



Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes

Programa de Pós-Graduação em Psicologia

RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE NO CÂNCER INFANTIL: RECURSOS PARA
UM CUIDADO HUMANIZADO?

Beatriz Mendes Pereira



Beatriz Mendes Pereira

RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE NO CÂNCER INFANTIL: RECURSOS PARA
UM CUIDADO HUMANIZADO?

Dissertação elaborada sob orientação da Prof. Dra.
Geórgia Sibeles Nogueira da Silva apresentada ao
Programa de Pós-graduação em Psicologia da
Universidade Federal do Rio Grande do Norte, com
requisito parcial de obtenção do título de Mestre em
Psicologia

Natal

2018

Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN
Sistema de Bibliotecas - SISBI
Catalogação de Publicação na Fonte. UFRN - Biblioteca Setorial do Centro de
Ciências Humanas, Letras e Artes - CCHLA

Pereira, Beatriz Mendes.

Religiosidade e espiritualidade no câncer infantil: recursos para
um cuidado humanizado / Beatriz Mendes Pereira. - Natal, 2018.
217f.: il. color.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do
Norte, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Programa de Pós-
Graduação em Psicologia. Natal, RN, 2018.

Orientadora: Profa. Dra. Geórgia Sibeles Nogueira da Silva.

1. Câncer Infantil - Dissertação. 2. Espiritualidade -
Dissertação. 3. Religiosidade - Dissertação. 4. Enfrentamento -
Dissertação. 5. Cuidado Humanizado - Dissertação. I. Silva, Geórgia
Sibeles Nogueira da. II. Título.

RN/UF/BS-CCHLA

CDU 159.9:616-006.6

Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes

Programa de Pós-Graduação em Psicologia

A dissertação “Religiosidade e Espiritualidade no Câncer Infantil: Recursos para um Cuidado Humanizado?”, elaborada por Beatriz Mendes Pereira, foi considerada aprovada por todos os membros da Banca examinadora e aceita pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia, como requisito parcial à obtenção do título de MESTRE EM PSICOLOGIA.

Natal, RN, 30 de Agosto de 2018.

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Geórgia Sibeles Nogueira da Silva (Orientadora)

Prof. Dr. Marlos Alves Bezerra (UFRN)

Prof. Dr. João Bosco Filho (UERN)

Saúde é acolher e amar a vida como ela se apresenta, alegre e trabalhosa, saudável e doentia, limitada e aberta ao ilimitado que virá além da morte.

(Leonardo Boff)

*Dedico às crianças que enfrentam seus dragões
diários, em especial, aos nove que me acolheram
com amor, contaram suas histórias e mostraram
seus recursos.*

Agradecimentos

Certa vez, lendo artigos científicos e outras dissertações, percebi o quanto é comum e até mesmo solicitado a utilização dos verbos no impessoal ao longo dos escritos, trazendo um caráter mais neutro para a construção científica. Aqui, a pessoa verbal é outra e sinto que não poderia fazer diferente. Pois, esta dissertação só foi possível através da articulação de muita gente. A primeira pessoal do plural que se faz presente é a composição de um nós formado por todas as pessoas aqui mencionadas e outras tantas as quais agradeço imensamente.

A Karícia e Pereira, meus pais! Gratidão pela base segura que permite a exploração do mundo com a confiança de que sempre será possível retornar, recarregar as energias e encontrar bons conselhos. Obrigada por acreditarem, quando eu mesma duvidei que seria possível.

A Mariana e Carolina, minhas irmãs! Gratidão por comporem a força de uma maré que me ajuda a continuar a nadar sempre, por mais difícil, cansativo e desafiador que pareça! Vocês me ajudam a colocar fé nos sonhos e mostram, diariamente, que o impossível é apenas algo que demora um pouco mais para acontecer.

A Dona Helenita, minha vizinha! Gratidão por ser força e demonstração diária de que somos seres de cuidado e só isso é capaz de mudar as relações e o mundo.

A Caio, minha parceria na vida! A gratidão é pela fala suave e pelo abraço sossegado que organizam meu caos. Com você, tudo se ajeita bem.

A Lincoln, meu amigo! Obrigada por ser uma torcida constante ainda que na distância.

A Laíse, Gabi, Bruna, Paula, Flora, Camila, Flávia e Marina, minhas amigas! Gratidão por entenderem as ausências e acolherem o desespero com serenidade e alegria.

A Girleianne e Jéssica, minhas parceiras de mestrado! Gratidão pela partilha de um percurso que muito mexeu, angustiou e ensinou a cada uma de nós. Foi bom partilhar as dores e delícias deste processo com vocês.

A Geórgia Sibeles, minha orientadora! Gratidão por confiar e aceitar a empreitada de um estudo com crianças, numa temática desafiadora e empolgante. Aprendi muito com você! Seu “pó de fada” ilumina o percurso de seus alunos! É admirável a forma com a qual você entrelaça o amor e a ciência, sempre mostrando como transformar dor em poesia!

Ao LETHS! Gratidão por ser o ponto zero de inquietações e encantamentos.

Ao Professor Marlos, um mestre! Gratidão por ser semente deste estudo e pelas contribuições desde a qualificação. “Que a força esteja sempre com você!”

Ao Professor Marcelo Catellanos, minha gratidão por participar como leitor na qualificação. Suas compreensões e provocações foram fundamentais para dar maior consistência ao trabalho.

Ao Professor João Bosco! Gratidão pela disponibilidade de compor a banca. Suas contribuições foram valiosas.

A Capes! Gratidão pelo investimento. Aproveito também para agradecer a **Universidade Federal do Rio Grande do Norte**, por ser minha segunda casa desde a graduação e ao **Programa de Pós-graduação em Psicologia** por permitir a continuidade deste pertencimento.

A Esther, J.C, Rafael, Júnior, Emily, Juju, Elias, Zezinho e Davi, nossos pequenos participantes! Gratidão por cada ensinamento e por partilharem conosco suas histórias. Sem vocês, nada seria possível. Sou muito honrada por ouvir cada um, por compartilhar um pouco

do que vivi com vocês e, quem sabe, contribuir para efetivação de um cuidado cada vez mais alinhado ao que é humano e necessário para o universo infantil.

Aos cuidadores responsáveis pelas crianças! Gratidão por acreditarem na força deste trabalho e nos confiar o que havia de mais precioso em suas vidas.

A Daniella e Dially, as psicólogas da instituição que foi cenário deste trabalho. Agradeço pela confiança, disponibilidade, carinho e cuidado. Fui muito bem recebida por vocês. O sentimento de gratidão também fica ao Hospital e aos diretores que decidiram confiar e apostar na pesquisa.

A Jackie Monteiro, uma ilustradora de mão cheia! Obrigada por conseguir captar, na sua ilustração, os elementos dos desenhos dos nossos pequenos participantes. Deixou o trabalho com pinceladas de aquarela e leveza.

Deus! Gratidão por ser fôlego, refúgio e fortaleza!

Sumário

Lista de figuras	xiii
Lista de tabelas	xiv
Lista de siglas	xv
Resumo	xvi
Abstract	xvii
1. INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA – A PARTIR DO CONTO UM ENCANTO.....	18
2. OBJETIVOS	26
2.1 Objetivo geral.....	26
2.2 Objetivos específicos.....	26
3. PERCURSO METODOLÓGICO	27
3.1 Quadro teórico.....	27
3.1.1 A hermenêutica filosófica de Hans-Georg Gadamer: tecendo um caminho para a compreensão	27
3.2 Estratégias operacionais da pesquisa.....	30
3.2.1 Colaboradores do estudo e local da pesquisa.....	30
3.2.2 Instrumentos de acesso às narrativas.....	33
3.2.2.1 Entrevista narrativa mediada pelo Alien – o boneco-personagem.....	34
3.2.2.2 O desenho	36
3.2.2.3 Entrevista com o cuidador familiar sobre a história espiritual e religiosa.	37
3.2.3 Tratamento e análise das narrativas	39
3.2.3.1 A construção de categorias temáticas	40
3.2.4 Análise de Riscos e Medidas de Proteção.....	44

3.2.5 Aspectos Éticos	45
3.2.6 O piloto da Pesquisa.....	46
3.2.7 A realização do Campo	47
4. A INFÂNCIA CONSTRUÍDA: DESTECENDO AS REPRESENTAÇÕES INFANTIS AO LONGO DA HISTÓRIA E SUAS INTERFACES COM A ESCUTA DAS CRIANÇAS NA PESQUISA.....	51
4.1 Cada encontro, um encanto! Com vocês: nossas crianças.....	59
5. “POR CONTA DE UM TUMOR”: A TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO, TRATAMENTO E SEUS SIGNIFICADOS PARA AS CRIANÇAS.....	73
5.1 Um pouco sobre ele: o Câncer.....	75
5.2 O que acontece por conta de um tumor: o hospital, as privações, os ganhos.....	79
5.2.1 O Hospital: lugar de cura, cuidado e dores demoradas.....	80
5.2.2 “ <i>A pessoa não pode ser livre!</i> ”: o câncer e suas privações.....	86
5.3 Dribla(dores).....	91
5.4 Dos medos e tristezas das crianças vivendo com Câncer.....	94
5.4.1 Os medos: das veias fujonas aos procedimentos assustadores.....	95
5.4.2 Das tristezas: a saudade que fica, a dor do outro e o retorno da doença.....	101
6. CONHECENDO OS ALIADOS DAS NOSSAS CRIANÇAS.....	105
6.1 Sobre o enfrentamento do câncer infantil.....	105
6.1.1 A quimioterapia, a cirurgia e <i>ficar feliz</i> para derrubar o tumor.....	111
6.1.2 O brincar e a Classe Hospitalar.....	114
6.1.3 Os cuida(dores): a família e os profissionais de saúde.....	119
6.1.4 Deus e Jesus: a ajuda “lá de cima”	123

7. QUANDO “DEUS AJUDA AJUDANDO”: A RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE NAS CRIANÇAS COM CÂNCER E O CUIDADO HUMANIZADO.....	125
7.1 Espiritualidade e Religiosidade no Cuidado em Saúde.....	125
7.2 Espiritualidade, religiosidade, religião e a polissemia dos conceitos.....	128
7.2.1 Transcendência e Sagrado na religião e na espiritualidade.....	132
7.2.2 Psicologia, religião e espiritualidade: algumas considerações.....	134
7.3 Religiosidade, espiritualidade e as crianças: entre a ausência de conceitos e a vivência da religiosidade.....	137
7.4 As crianças com câncer nos ensinando sobre a ajuda divina.....	144
7.4.1 Sobre a oração.....	147
7.4.1.1 No hospital, a oração tem lugar?.....	152
7.4.2 Sobre Deus.....	153
7.4.2.1 Deus mora no céu e vê tudo!	154
7.4.2.2 Deus cuida das criancinhas que estão morrendo: crença na intervenção divina.....	155
7.4.2.3 Deus sabe o que faz, mesmo quando não cura: reavaliação religiosa/espiritual benevolente.....	157
7.4.3 Nossas crianças e os retratos de quando Deus e Jesus ajudam.....	158
7.4.4 Aprendendo sobre como a religiosidade e espiritualidade podem ser recurso para um Cuidar Humanizado na oncologia pediátrica.....	176
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	182
9. REFERÊNCIAS	191
10. APÊNDICES	208

Lista de figuras

Figura 1. O Alien – o boneco-personagem	35
Figura 2. Caixa verde do Alien	49
Figura 3. Desenho 1 de Júnior	67
Figura 4. Desenho 2 de Júnior	68
Figura 5. Desenho 3 de Júnior	68
Figura 6. Desenho 4 de Júnior	68
Figura 7. Desenho de Juju	70
Figura 8. Desenho 1 de Rafael	74
Figura 9. Desenho 2 de Rafael	74
Figura 10. Desenho de Esther	89
Figura 11. Desenho 2 de Esther	155
Figura 12. Desenho 3 de Esther	160
Figura 13. Desenho de Davi	162
Figura 14. Desenho de J.C	164
Figura 15. Desenho 2 de Juju	166
Figura 16. Desenho de Rafael	168
Figura 17. Desenho 5 de Júnior	170
Figura 18. Desenho de Elias	172

Lista de tabelas

Tabela 1. Síntese dos dados pessoais e histórico da doença	31
Tabela 2. FICA	38
Tabela 3. Construção das categorias temáticas.....	40
Tabela 4. Estratégias de Enfrentamento religioso/espiritual	147

Lista de Siglas

BT	Brinquedo Terapêutico
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos das Crianças e dos Adolescentes
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
GAAC	Grupo de Apoio a Criança com Câncer
LETHS	Laboratório de Estudos em Tanatologia e Práticas de Humanização de Saúde
UNESCO.....	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
LLA	Leucemia Linfóide Aguda
INCA	Instituto Nacional do Câncer
PPGPSI	Programa de Pós-graduação em Psicologia
TALE.....	Termo de Assentimento Livre Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TMC	Teoria Motivacional do Coping

Resumo

Apesar dos consideráveis avanços científicos para o alcance da cura e qualidade de vida do paciente oncológico pediátrico, o impacto do diagnóstico do câncer, o tratamento e suas repercussões são vivenciados pelas crianças com dor e sofrimento. Desse modo, percebe-se a necessidade de que elas busquem recursos para enfrentar tais problemáticas. Este estudo teve como objetivo compreender se e como a espiritualidade e/ou a religiosidade, enquanto recurso de enfrentamento para as crianças em tratamento oncológico, pode contribuir para a efetivação de um cuidado humanizado e integral. Para tanto, foi realizada uma pesquisa qualitativa, com a participação de 9 crianças com câncer, em idade escolar (6-12 anos), de ambos os sexos, hospitalizadas no setor de onco-hematologia de um hospital infantil referência em oncologia na cidade de Natal/RN. O estudo foi ancorado na Hermenêutica Gadameriana e para o acesso das narrativas infantis, utilizou-se a entrevista narrativa mediada por recursos lúdicos e projetivos: o “boneco-personagem” – como elemento de mediação do diálogo – e o desenho. O início do percurso de discussão é demarcado pelo capítulo denominado “A infância construída: destecendo as representações infantis ao longo da história e suas interfaces com a escuta das crianças na pesquisa”, o qual trata de uma breve análise da construção histórica da infância e suas repercussões na produção científica sobre ela. Além disso, sua finalização conta com a apresentação dos pequenos participantes deste estudo. No diálogo com as narrativas, três outros capítulos surgiram: 1) “Por conta de um tumor”: a trajetória de adoecimento, tratamento e seus significados para as crianças, o qual evidencia as significações da experiência de adoecimento e hospitalização como um processo longo, marcado por sentimentos de medo, tristezas, procedimentos invasivos e privações que o adoecimento e tratamento acarretam; 2) “Conhecendo os aliados das nossas crianças”. Este trata dos recursos reconhecidos pelas crianças como facilitadores no enfrentamento das vulnerabilidades presentes na hospitalização e tratamento, como o brincar, a classe hospitalar, os cuidadores, os bons sentimentos, entre outros; 3) Quando “Deus ajuda ajudando”: a religiosidade e espiritualidade nas crianças com câncer e o Cuidado Humanizado. Neste, notou-se a ausência de conceituações sobre tais termos, porém a dimensão religiosa – orações e crença em Deus – e a espiritual surgiram como propiciadoras de recursos de enfrentamento e contribuíram na construção de significados positivos para as experiências no universo de tratamento do câncer e hospitalização. O trabalho sugere, por fim, a utilização de uma entrevista espiritual com uso de uma mediação lúdica e o emprego do desenho para que, assim, os profissionais de saúde tenham acesso e compreendam, a partir do olhar infantil, como essas dimensões podem ser fontes de auxílio, valorizando-as. Por esse prisma, é enfatizado a necessidade de inclusão da espiritualidade e religiosidade na assistência pediátrica que se propõe ao cuidado humanizado e integral.

Palavras-chave: Câncer Infantil; Espiritualidade; Religiosidade; Enfrentamento, Cuidado Humanizado.

Abstract

Despite all the new relevant technological breakthroughs boosting the search for the cure of cancer and improving the paediatrician cancer patient's quality of life, children still face the consequences of diagnosis acknowledgement, treatment itself and further repercussions by experiencing grief and suffering. Thus, it is important to seek useful resources in order to help them deal with those issues. This study aimed to understand if/how spirituality and/or religiosity may help to effectively build a comprehensive and humanized care. For that end, a qualitative research was conducted among 9 children (both male and female) with cancer at school age (from 6 to 10 years old) hospitalized on the Oncology-Hematology unit of a reference children's hospital at Natal/RN. The study was based in the Gadamerian Hermeneutics and used the process of narrative interview mediated by ludic and projective resources: the "character-doll" – an instrument to promote dialogue – and drawings. The beginning of the discussion is led by a chapter called "The constructed childhood: unraveling child representations throughout history and its interfaces with child listening in research area". It presents a brief analysis of childhood's historical construction and its repercussions on scientific production. In addition, the completion includes the presentation of the research's little participants. During the dialogue with the narratives other three chapters emerged: "On account of a tumor": the path of illness, treatment and its meanings to children. The topic shows the multiple significances in the experience of becoming sick, hospitalization as long process - typified by feelings of fear, sadness, invasive procedures and privation. 2) "Getting to know the allies of our children". This section refers to the resources recognized by children as facilitating agents during their confrontation with hospital and treatment's vulnerabilities. As well as discussing about the act of play, the hospital class, the caretakers, the good emotions and other issues. 3) "When God helps by helping": religiosity and spirituality among children with cancer and the Humanized Care. Regardless of the lack of conceptualization about such terms, the religious dimension - prayers and belief in God – and the spiritual dimension have arisen as vital resources of coping and contributed to build positive meanings in the context cancer treatment and hospitalization. This work proposes, at the end, the effective use of both spiritual interview via a ludic mediation and drawings. By doing so, health professionals will be able to access – through the eyes of a child - and understand how the Religious and Spiritual dimensions may be used as source of support to children under the conditions aforementioned. Under this perspective, the work reinforces the need to include religiosity and spirituality on paediatric assistance system in order to promote a more comprehensive and humanized care.

Keywords: childhood cancer; spirituality; religiosity; coping, humanized care.

1. INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA – A PARTIR DO CONTO UM ENCANTO

Que a importância de uma coisa não se mede com fita métrica nem com balanças nem barômetros etc. Que a importância de uma coisa há que ser medida pelo encantamento que a coisa produza em nós.

(Manoel de Barros)

Ao longo do meu percurso acadêmico, escolhi a oncologia e a instituição hospitalar como cenários para a maior parte das minhas experiências. Tudo começou logo no segundo período da graduação no curso de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), quando fui acolhida pelo Laboratório de Estudos em Tanatologia e Humanização das práticas em Saúde (LETHS), em especial no projeto de extensão “EnContar” que tinha como objetivo utilizar a contação de histórias como recurso terapêutico no cuidar das crianças hospitalizadas com câncer. Foram muitos meses de preparação, ensaios e leituras. Nas reuniões, eu tinha a oportunidade de escutar os integrantes mais velhos relatando experiências lindas sobre o entrelaçamento entre o choro e o riso que fazia morada naqueles espaços de cuidado.

Devido aos entraves institucionais, nunca pude ir a campo em nome do projeto. Aos poucos, o “EnContar” foi perdendo o fôlego, porém não consegui mais desfazer o encanto. Foi, então, tempo de viver histórias reais. Os estágios nas diferentes instituições hospitalares; os atendimentos clínicos às crianças; todos os processos de cuidado aos pacientes oncológicos e os encontros proporcionados pelo LETHS despertaram uma série de inquietações, permitindo que, no ano de 2014, um projeto de iniciação científica pudesse dar forma ao meu desejo de captar o universo da oncologia pediátrica a partir dos principais personagens dessas histórias: as crianças.

Nesse sentido, o presente estudo é fruto de um empenho, que vem desde a graduação, de abordar temas que atravessem o adoecimento infantil de modo a compreender a criança em

um contexto totalmente adverso e necessário para o combate do câncer - uma doença considerada, atualmente, a primeira causa de morte entre crianças e adolescentes de 0 a 19 anos em todas as regiões do Brasil (Instituto Nacional do Câncer [INCA],2018).

Sobre os tumores pediátricos, é importante destacar que se trata de uma patologia rara, quando comparada as neoplasias em adultos, correspondendo entre 2% a 3% de todos os tumores malignos, estimando-se uma quantidade de 12.500 novos casos diagnosticados em crianças e adolescentes para o ano de 2018 e essa mesma previsão deve se repetir em 2019 (INCA,2018).

A despeito dos índices alarmantes, nas últimas quatro décadas, a terapêutica progrediu imensamente, tornando-se a principal estratégia contra as neoplasias infantis. De acordo com Jemal, Vineis, Bray, Torre e Forman (2014), por volta da década de 60, apenas 30% das crianças diagnosticadas com câncer permaneciam vivas 5 anos após o diagnóstico. Cenário totalmente distinto encontramos hoje, dado que em torno de 80% das crianças e adolescentes diagnosticadas com câncer podem ser curados, levando consideração a descoberta precoce e os diversos tratamentos nos centros especializados (INCA, 2018).

Contudo, a possibilidade de recuperação não atenua a necessidade de que a criança seja submetida a procedimentos médico-hospitalares invasivos e dolorosos que geram, frequentemente, processos de hospitalização prolongados, mudanças transitórias na imagem corporal – emagrecimento intenso, alopecia – e mutilações definitivas, como as cirurgias de amputação de um membro (Andréa, 2008; Leite, Gomes, Leite, Oliveira, Rosin & Collet, 2012; Siqueira, Santos, Gomes, Saltareli & Sousa, 2015).

A trajetória de tratamento acarreta fraturas no cotidiano de todos os envolvidos, modificando a rotina familiar e dificultando, sobremaneira, a manutenção do estilo de vida da criança no âmbito escolar, nas suas relações com os amigos e demais entes queridos, bem como nas suas atividades de lazer (Quintana, Wottrich, Camargo, Cherer & Ries, 2011).

Diante de um contexto totalmente novo e adverso, emerge a necessidade de que a criança e sua família busquem diferentes formas de enfrentar tal processo. Nesse sentido, Motta e Emuno (2004), ao realizarem uma pesquisa com o objetivo de elaborar uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer, constataram que os recursos mais citados por elas foram: brincar, assistir TV, rezar e tomar remédio.

O lúdico apresenta-se, de fato, como uma reconhecida estratégia para minimizar os desconfortos decorrentes do tratamento. Amplamente presente na literatura, a manutenção do brincar no universo da oncologia pediátrica contribui para uma melhor aceitação do tratamento invasivo e doloroso, proporcionando diversão, sentimentos de alegria, distração e interação com outras pessoas – elementos fundamentais para que a criança possa dar seguimento ao seu processo de desenvolvimento de forma salutar (Furtado & Lima, 1999; Aragão & Azevedo, 2001; Soares e Zamberlan, 2001; Almeida, 2005; Motta & Emuno, 2002; Mello, Gloulart, Almeida, Moreira & Sperb, 2012; Hostert, Emuno & Loss, 2014; Domingues, 2016; Oliveira & Palmeira, 2018).

Outra dimensão que vem ganhando destaque nas produções acerca do enfrentamento do processo de tratamento oncológico é a espiritual (Fornazari & Ferreira, 2010; Petersen, 2014; Miranda, Lanna & Felipe, 2015; Alves, Silva, Araújo, Lemos, Kerntopf & Albuquerque, 2016; Canassa & Ferret, 2018). Embora seja possível encontrar os termos espiritualidade e religiosidade enquanto sinônimos, cabe uma diferenciação. A primeira diz respeito a um conceito mais amplo, envolvendo a busca do ser humano por um sentido e significado transcendente da vida. Por sua vez, a religiosidade se trata de um arcabouço de rituais, crenças de uma comunidade que almejam dar um significado transcendente aos diversos momentos fundamentais da vida, como nascimento e morte (Bertachini & Pessini, 2010).

As produções científicas na área da saúde sobre essa temática têm ganhado mais espaço, dado o objetivo de estudar as influências da espiritualidade na saúde do ser humano e o lugar, cada vez mais reconhecido, dessa dimensão no cuidado global do paciente adulto (Moreira-Almeida, 2010; Pedrão, 2010; Koenig, 2012a).

Ainda nesse prisma de abordagem, Miranda, Lanna e Fellipe (2015), ao investigarem as inter-relações entre bem-estar espiritual, depressão e qualidade de vida com pacientes oncológicos adultos, verificaram que a totalidade dos sujeitos pesquisados apresentou bem-estar espiritual e religioso moderado. Puderam, assim, inferir que o câncer estimula a procura pela espiritualidade e religiosidade como meios de enfrentar o sofrimento, ressignificando o sentido da vida e da morte, além de instilar esperança de cura.

Para os cuidadores de crianças com câncer, a religiosidade e a espiritualidade também constituem mecanismos aos quais recorrem, sendo fontes de esperança na recuperação e cura da criança (Alves, Silva, Araújo, Lemos, Kerntopf & Albuquerque, 2016).

Diante das considerações supracitadas, nascem alguns questionamentos: Como surge – e se surge – a dimensão da espiritualidade/religiosidade para as crianças em tratamento oncológico? Podemos considerá-la enquanto um recurso de enfrentamento durante o tratamento? Em que medida a espiritualidade/religiosidade das crianças pode contribuir para um cuidado humanizado dirigido a elas?

Nesse seguimento, Kamper, Cleve e Savedra (2010), ao aplicarem uma entrevista estruturada acerca da qualidade de vida espiritual (Spiritual Quality of Life – SQL) em crianças com câncer avançado, identificaram que elas buscam, através da oração, o apoio espiritual para melhorar sua saúde e proteger seus familiares e amigos. Além disso, utilizam-no como maneira de se sentirem normais, ou seja, de não perceberem suas vidas atreladas unicamente ao adoecimento.

Ainda por esse ângulo, Wilson, Mazhar, Rojas-Colley, Rosa e Clave (2011), utilizando o questionário supracitado e outros instrumentos de avaliação, acompanharam três casos de crianças com diagnóstico avançado de câncer. A partir disso, verificaram que elas apresentavam muitas preocupações para além do sofrimento físico, como, por exemplo, as necessidades espirituais relacionadas à luta contra doença e à vida após a morte. Isso sinaliza, portanto, aos profissionais de saúde, a necessidade de prestar um cuidado integral, voltado para totalidade (físico, psicossocial e espiritual) que toda criança é.

Não obstante aos achados, é possível perceber, ainda, uma escassez de trabalhos nacionais que abordem a dimensão da espiritualidade e religiosidade na experiência infantil como enfoque principal.

Além disso, os estudos encontrados a respeito dessa dimensão na oncologia pediátrica estão no cenário internacional e fazem uso de delineamentos quantitativos e instrumentos de avaliação que foram desenvolvidos para adultos, não considerando as peculiaridades referentes à infância (Barnes, Plotnikoff, Fox, & Pendleton, 2000; Brasil, Gonçalves, Celestino & Rolim, 2012; Espinha & Lima, 2012; Drutchas & Anandarajah, 2014). Assim, esse panorama aponta para a necessidade de outras pesquisas, inclusive a partir de abordagens qualitativas, acerca de tal questão na criança.

Em recente revisão, com o objetivo de analisar a influência da espiritualidade no cuidado do câncer infantil, Meireles et al. (2015) conclui que essa dimensão se trata de uma fonte de bem-estar e esperança para o manejo dos desafios presentes nessa trajetória. Contudo, enfatiza a necessidade de mais estudos que possam aprofundar tais questões e orientar os cuidadores familiares e profissionais de saúde na prestação de um cuidado humanizado e integral.

A compreensão acima pontuada torna-se cada vez mais necessária, pois, de acordo com Garanito e Cury (2016), independe da idade, o que o paciente mais deseja e deve receber é uma assistência humanizada que visualize sua totalidade, não restringindo o olhar somente à doença

e seus aspectos fisiopatológicos. Deve, também, vislumbrar toda trama de sentido construída no estar doente, investigando e considerando todos os seus aspectos, inclusive seus valores espirituais, os quais exigem respeito e consideração no exercício profissional da equipe de assistência.

Nesse sentido, Silva (2006) alerta para este lugar, ainda discrepante, do cuidado dado à experiência humana do adoecer. Restrito ao âmbito técnico-científico, o compromisso com o sofrimento humano vincula-se a mensuração da dor, não reconhecendo, de fato, o seu significado – uma vez que o contato com o outro através do transitar das palavras, cada vez mais, perde espaço para as informações objetivas de identificação de sinais e sintomas. O ato meramente técnico elimina a palavra, a qual é necessariamente pessoal e subjetiva e precisa do reconhecimento do outro, de modo que as necessidades e os sentidos possam ser compartilhados e levados em consideração na construção conjunta de um cuidado humanizado (Nogueira da Silva, 2014a).

Pensando nesse aspecto, o esforço para este cuidado no âmbito da oncologia infantil é ainda maior, uma vez que os cuidadores – familiares e profissionais de saúde – carregam a percepção de que não abordar verbalmente a criança é um caminho de proteção emocional diante do cenário de adoecimento e informações médicas. No entanto, na busca por uma mitigação do sofrimento, a ausência de comunicação clara e adequada com os pequenos pode ser uma fonte maior de medos, angústias e fantasias para eles (Gabarra & Crepaldi, 2011).

Destarte, destaca-se não só as lacunas nas produções acerca da espiritualidade/religiosidade para as crianças com câncer, mas, em especial, o fato das pesquisas não serem realizadas *com* crianças. Fato que justifica a necessidade de estudos que possam construir conhecimento nesta área, dando voz às crianças que vivenciam diversas rupturas e perdas durante o processo de adoecimento oncológico. Através delas, pode-se conhecer suas

necessidades e sentimentos e, assim, promover melhorias nos cuidados destinados ao universo da oncologia infantil (Gomes, Amador & Collet, 2012).

À vista de tal realidade, a presente pesquisa busca ouvir as crianças, de modo a compreender se elas acessam a espiritualidade e/ou a religiosidade enquanto recurso de enfrentamento capaz de contribuir para a efetivação de um cuidado humanizado e integral destinado a elas.

Acreditamos que o estudo possa trazer luz ao tema, lançando pistas para a construção e manutenção de um cuidado cada vez mais alinhado à experiência de adoecimento da criança, permitindo que ela fale sobre suas necessidades e sobre como a espiritualidade e/ou religiosidade pode ser um recurso sensível e efetivo diante das muitas vulnerabilidades a serem enfrentadas. Auxiliando, portanto, os profissionais e seus familiares na compreensão de sua totalidade e no manejo da árdua trajetória de adoecimento e tratamento do câncer.

Por fim, torna-se pertinente pontuar que, após introduzirmos a temática de estudo, apresentaremos os objetivos da pesquisa. No terceiro capítulo, partilhamos os caminhos escolhidos para a fusão dos horizontes com as crianças a partir do delineamento do percurso metodológico. Em seguida, levaremos o leitor a um breve passeio sobre a construção histórica do conceito de infância e suas repercussões para o cenário da pesquisa, uma vez que este estudo é, também, uma busca de dar espaço e voz às crianças. A partir disso, viabiliza-se uma produção científica baseada no que elas nos contaram sobre suas experiências e sobre possíveis caminhos de cuidado. Na finalização desta discussão, apresentaremos os encontros encantadores com nossas crianças, contando um pouco de suas histórias na tentativa de aproximar o leitor ao que foi vivido e construído com elas.

O capítulo cinco, intitulado “*“Por conta de um tumor”: a trajetória de adoecimento, tratamento e seus significados para as crianças*”, já nasce do diálogo entre as produções científicas e as vozes das crianças acerca do processo de adoecimento, tratamento e

hospitalização, enfatizando os significados compartilhados por elas, bem como seus sentimentos diante disso. O capítulo seguinte, *“Conhecendo os aliados das nossas crianças”* traz os diversos recursos utilizados na lida com as adversidades presentes em suas vivências com o câncer e os cuidados necessários. Por último, *“Quando “deus ajuda ajudando”: a religiosidade e espiritualidade nas crianças com câncer e o cuidado humanizado”*, o capítulo é destinado ao que foi possível aprender com as crianças sobre a utilização das dimensões da espiritualidade e religiosidade no enfrentamento do câncer e como podemos articular o que foi narrado por elas com práticas em saúde alinhadas ao cuidado humanizado e integral.

Após percorrer esse caminho, apresentaremos as considerações finais, as referências bibliográficas e os apêndices.

Convidamos os leitores para acessar um pouco do muito que aprendemos com cada pequeno participante.

2. OBJETIVOS

Ainda que pareça excessivo, para os adultos que somos, sem a voz da criança não há descoberta possível, nem poesia, nem paraíso, nem dor, nenhum conhecimento, nenhuma comunhão

(Javier Naranjo)

2.1 Objetivo geral

Compreender se e como a espiritualidade e/ou a religiosidade, enquanto recurso de enfrentamento para as crianças em tratamento oncológico, podem contribuir para a efetivação de um cuidado humanizado e integral.

2.2 Objetivos específicos

- a) Apreender os significados atribuídos, pelas crianças, à experiência de adoecimento e hospitalização;
- b) Identificar os sentimentos presentes na experiência de adoecimento e hospitalização;
- c) Identificar os recursos que as crianças utilizam para lidar com os sentimentos presentes na experiência de adoecimento e hospitalização;
- d) Identificar, a partir da perspectiva das crianças, quem são seus cuidadores;
- e) Identificar as concepções das crianças acerca da espiritualidade e/ou religiosidade;
- f) Investigar se a espiritualidade/religiosidade surge (e como surge) enquanto recurso de enfrentamento das vulnerabilidades do tratamento.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

A gente gostava das palavras quando elas perturbavam o sentido normal das ideias.

(Manoel de Barros)

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa. Denzin e Lincoln (2006) compreendem o delineamento qualitativo como uma forma de tornar o mundo visível, no qual o conhecimento resultante é determinado pelas relações sociais, crenças e sistemas de valores que influenciam os dados obtidos pelo pesquisador e por ele são influenciados.

Nessa visão, o investigador revela seu trabalho situado histórico, cultural e pessoalmente, vendo os sujeitos enquanto parceiros na construção conjunta da pesquisa e dos significados encontrados, a partir de uma aproximação ocorrida em conjunturas singulares, sendo, portanto, contextuais (Cabral & Morato, 2013). Assim, a pesquisa qualitativa é importante para compreender os valores culturais e as representações de determinado grupo sobre temas específicos, aprofundando-se nos significados das ações e relações humanas, num olhar não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas (Minayo, 2001).

Para abarcar aos questionamentos do projeto, adotamos como referencial teórico-analítico a hermenêutica gadameriana. Torna-se pertinente tal lente teórica dado o fato desta pensar os sujeitos não como meros fornecedores de dados, mas como participantes relacionais, visto que se inserem em uma relação dialógica com o pesquisador, construindo e negociando os significados encontrados (Melo & Caldas, 2013).

3.1. Quadro teórico

3.1.1. A hermenêutica filosófica de Hans-Georg Gadamer: tecendo um caminho para a compreensão.

No sentido originário, hermenêutica vem de Hermes, deus grego, mensageiro divino, que habitava a casa dos outros, sem jamais ocupá-la, levando o conhecimento na medida em que era capaz de prestar ouvido a uma mensagem (Feijoo, 2010).

Atualmente, percebe-se que o uso corriqueiro do termo atrelado à noção de interpretação de certo tipo de texto abre margem para uma errônea consideração de que hermenêutica e interpretação são sinônimos. Quando, na verdade, é necessário um olhar atento para as diferenças desveladas quando adentramos na construção histórica do conceito (Lawn, 2011).

Nessa perspectiva, a hermenêutica perpassa o domínio da filosofia desde a antiguidade clássica com Platão (427 a.C). Restringindo-se, na Idade Média, ao domínio do discurso religioso, desvencilhando-se de seus enquadramentos dogmáticos na modernidade (Brito, Santos, Braga, Printes, Chaves & Silva, 2007).

Embora algumas figuras importantes mereçam destaque no desenvolvimento das modernas hermenêuticas, os esforços do filósofo e teólogo alemão Friedrich Schleiermacher provocaram grande impacto, uma vez que universalizou a hermenêutica ao afirmar que a compreensão está atrelada ao entendimento, ou melhor, é, de princípio, entendimento. Para ele, o que deve ser compreendido não é apenas a literalidade das palavras e seu sentido objetivo, mas também a singularidade de quem fala (Brito, Santos, Braga, Printes, Chaves & Silva, 2007).

Depois das significativas influências de Schleiermacher, Dilthey lança importante contribuição para o desenvolvimento das hermenêuticas históricas, dado que, para este filósofo alemão, o entendimento hermenêutico está conectado ao passado, apontando para o fato de que todos os entendimentos, portanto, carregam uma dimensão necessariamente histórica.

Essa virada, para as hermenêuticas que enfatizam o entrelaçamento entre o passado e o presente, foi de significativa importância para as contribuições de Martin Heidegger na história das hermenêuticas, posto que, em oposição a uma concepção puramente metodológica da

interpretação, ele evidencia a constituição ontológica do entender, frente à qual todo entendimento alcançado é interpretativo, seja ele um evento ordinário, seja a compreensão própria das ciências (Lawn, 2011).

Assim, com forte influência do seu mentor Heidegger, bem como das ideias de Husserl e Dilthey, Hans-Georg Gadamer transformou a hermenêutica em algo muito mais amplo, defendendo que ela vai além dos limites de uma interpretação textual, porque o entendimento hermenêutico, além de ser histórico, dá-se na apropriação e negociação diária do mundo (Lawn, 2011).

Nesse sentido, todo ato de compreender, segundo ele, significa entender-se com o outro a respeito de algo. Tal entendimento ocorre na forma de uma fusão dos horizontes: um horizonte é colocado em contato com outro; ao invés de um excluir o outro, eles se fundem e se expandem. A conexão entre eles ocorre sempre na forma de diálogo e nunca de substituição (Silva, 2006; Lawn, 2011).

Para Gadamer (2002), a compreensão – mediada pela linguagem – está sempre condicionada pelo espaço e tempo; pelos limites dados a partir da historicidade humana, onde cada situação tem seu horizonte próprio. Nessa acepção, ele defende um intérprete engajado em uma análise crítica, reconhecendo que a compreensão é estrutura básica da experiência dos sujeitos. Assim, não é possível suspender a tendenciosidade ou os preconceitos sócio-históricos herdados, buscando se livrar deles.

É somente em um encontro dialógico com o estranho ao pesquisador que ele pode se abrir para o risco e teste de suas ideias prévias, pois a compreensão é participativa, conversacional e dialógica (Melo & Caldas, 2013).

Segundo Costa (2002), a hermenêutica exige o encontro e confronto dos horizontes do pesquisador e pesquisado, bem como do pesquisador com seu aporte teórico, desenhado pelas diversas versões construídas no interior da história da ciência.

Por fim, o significado nunca é descoberto pelo intérprete, mas negociado mutuamente no momento da interpretação via consenso. E, nessa compreensão, o intérprete modifica sua forma de ver e compreender o mundo. Por isso, a hermenêutica Gadameriana propõe um pesquisador que busque entender um texto ou qualquer outro discurso a partir de um posicionamento de eterno aprendiz, sem impor sua verdade, mas lançando mão de uma verdade coletiva de uma conversa (Lawn, 2011; Melo & Caldas, 2013).

3.2. Estratégias Operacionais da pesquisa

3.2.1. Colaboradores do estudo e Local da pesquisa

O presente estudo contou com a participação de nove crianças com câncer, em idade escolar (6-12 anos), de ambos os sexos, hospitalizadas no setor de onco-hematologia em um hospital pediátrico localizado no município de Natal, referência no tratamento oncológico infantil no estado do Rio Grande do Norte.

Justificamos a faixa etária escolhida pela necessidade das crianças participantes serem capazes de utilizar a linguagem e simbolizar situações – aumentando a possibilidade de compreensão da pesquisa e maior expressão sobre o tema. De acordo com Pacciullo (2012), as crianças nessas idades já desenvolveram habilidades cognitivas para distinguir suas ideias das de outras pessoas e as expressarem verbalmente, além de dominarem os símbolos e utilizarem suas vivências passadas para refletir sobre o presente.

Como critérios de inclusão, estabelecemos as crianças com idade entre 6 e 12 anos; diagnosticadas com câncer, independentemente do tipo de neoplasia, tempo de diagnóstico ou variedade de tratamento realizados; hospitalizadas no momento da entrevista e que aceitaram participar da pesquisa mediante assinatura do Termo de Assentimento (Apêndice B), e que os

responsáveis formalizaram através do aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C) e do Termo de Autorização para Gravação de Voz (Apêndice D).

É importante destacar que, nos estudos qualitativos, a amostragem não obedece aos critérios numéricos, mas à possibilidade de permitir aprofundamento e abrangência de compreensão de uma situação. Nesse sentido, o número de colaboradores não necessita ser extenso, pois a finalidade é mergulhar no mundo de significados de determinados fenômenos para as pessoas que os vivem, sem estabelecimento de regularidades e generalizações (Minayo, 2002). Ainda assim, estipulamos, inicialmente, a participação entre cinco e oito crianças, de modo a garantir a variedade de narrativas. Surpreendentemente, ao final da construção do campo, foi possível conhecer o mundo de nove crianças que trouxeram diferentes tonalidades para a pesquisa.

Neste momento, traremos um quadro síntese das nossas crianças colaboradoras, resumindo dados relativos à idade, sexo, diagnóstico e tempo de tratamento. Haverá, mais a diante, detalhes sobre cada uma. Importa destacar que os nomes fictícios, aqui mencionados, foram escolhidos por elas de modo a manter o sigilo ético necessário.

Tabela 1. *Síntese dos dados pessoais e histórico da doença*

Criança	Dados pessoais e histórico da doença
Esther	Idade: 6 anos Sexo: Feminino Diagnóstico: Tumor de Wilms Tratamento: cirurgia, radioterapia e quimioterapia Tempo do diagnóstico: 4 anos Recidiva: 01

J.C	Idade: 12 anos Sexo: Masculino Diagnóstico: Leucemia Linfoide Aguda (LLA) Tratamento: Quimioterapia, aguardando o Transplante de Medula Óssea Tempo do diagnóstico: 7 anos Recidiva: 01
Rafael	Idade: 9 anos Sexo: Masculino Diagnóstico: Tumor de Wilms Tratamento: Quimioterapia e cirurgia Tempo do diagnóstico: 4 meses
Davi	Idade: 8 anos Sexo: Masculino Diagnóstico: Tumor de Wilms Tratamento: Cirurgia e quimioterapia Tempo do diagnóstico: 5 meses
Elias	Idade: 7 anos Sexo: Masculino Diagnóstico: Osteossarcoma na perna esquerda Tratamento: Quimioterapia e cirurgia Tempo do diagnóstico: 4 meses
Juju	Idade: 7 anos Sexo: Feminino Diagnóstico: Tumor tireoidiano

	Tratamento: Cirurgia Tempo do diagnóstico: 2 meses
Júnior	Idade: 11 anos Sexo: Masculino Diagnóstico: Rabdomiossarcoma Tratamento: Quimioterapia Tempo do diagnóstico: 10 meses
Emily	Idade: 7 anos Sexo: Feminino Diagnóstico: Tumor Cerebral Tratamento: Quimioterapia e radioterapia Tempo do diagnóstico: 2 anos Recidiva: 01
Zezinho	Idade: 8 anos Sexo: Masculino Diagnóstico: Leucemia Linfoide Aguda (LLA) Tratamento: Quimioterapia Tempo do diagnóstico: 10 meses

3.2.2. Instrumentos de acesso às narrativas

A criança é um ator ativo em seu processo de socialização e construção do mundo, sendo capaz de pensar, estabelecer relações, refletir e produzir discursos sobre si e todo seu entorno. Diante disso, firma-se, cada vez mais, a necessidade de ressignificar a visão de criança como

um sujeito passivo, dando lugar então para o entendimento de que ela é co-construtora de sua inserção no mundo, conservando a compreensão de que a infância necessita ser construída com ela e não somente a seu respeito (Francischini & Campos, 2008; Rodrigues, Borges & Silva, 2014).

Nesse sentido, o presente estudo buscou dialogar com as crianças e para tanto foi necessário ajustar o foco, construindo uma metodologia capaz de respeitar as particularidades e necessidades do universo infantil. Assim sendo, compreendemos que a utilização de estratégias lúdicas poderia funcionar como importante instrumento de expressão infantil e mediação com o adulto (Oaklander, 1980; Oliveira, 2001; Almeida, 2005).

Neste caso, utilizamos como instrumento a entrevista narrativa mediada pelos seguintes recursos lúdicos: o desenho e o boneco-personagem (Alien), com isso foi possível construir um momento confortável e lúdico para que criança e pesquisadora dialogassem, viabilizando o desvelar da experiência diante do adoecimento e tratamento oncológico, bem como de seus aliados no enfrentamento.

É importante destacar que todos os procedimentos contaram com o auxílio do diário de campo com a finalidade de registrar as observações, percepções e sentimentos da pesquisadora em toda a construção da pesquisa, desde sua inserção no campo até o contato com as crianças.

O gravador de voz foi utilizado de modo a facilitar as transcrições dos momentos realizados com as crianças, mantendo a sua fidedignidade.

3.2.2.1. Entrevista narrativa mediada pelo Alien – o boneco-personagem.

A entrevista, de forma geral, é considerada um instrumento de pesquisa singular, pois não se limita a qualquer teoria, orientação epistemológica ou tradição filosófica, sendo uma das estratégias mais utilizadas nos processos de trabalho de campo e apresentando uma variedade de características a depender de sua organização (Minayo, 2010).

Nesse seguimento, a presente pesquisa contou como instrumento a entrevista narrativa que se caracteriza como uma ferramenta não estruturada, vislumbrando encorajar o entrevistado a contar algo sobre algum acontecimento significativo de sua vida e do contexto social (Jovchelovich & Bauer, 2012).

Também é essencial ressaltar que as narrativas não são simples descrições de eventos vividos, elas permitem ir além da transmissão de informações, desvelando as experiências dos sujeitos, o que abraça nuances essenciais para a compreensão tanto do entrevistado e sua singularidade, como do contexto no qual está inserido (Muylaert, Sarubbi, Gallo, Neto & Reis, 2014).

Considerando que nossos colaboradores são crianças, é fundamental o cuidado e sensibilidade de buscar instrumentos que nos auxiliem a ouvi-las (Rodrigues, Borges & Silva, 2014). Para tanto, realizamos as entrevistas a partir de um diálogo intermediado pela história do “boneco-personagem”, o Alien, do filme *Toy Story* (Disney Pixar):



Figura 1. O Alien – o boneco-personagem.

A escolha por esse recurso foi inspirada pela pesquisa realizada por Domingues (2016) que, por sua vez, baseou-se no estudo desenvolvido por Rocha (2012) com crianças hospitalizadas, no qual a autora demonstrou que o uso desse boneco extraterrestre permitiu um distanciamento da realidade vivenciada pela criança no hospital, despertando o imaginário dos participantes e facilitando a construção das narrativas de forma harmoniosa e divertida. Já o estudo Domingues (2016), ao pesquisar crianças em tratamento oncológico em fase de recidiva, apontou para o surgimento da questão da espiritualidade com um dos recursos para lidar com aquela etapa da doença, inspirando, assim, o nosso desejo de aprofundar essa questão no presente estudo, fazendo o uso dessa mediação com o boneco, haja vista sua inserção positiva nas pesquisas mencionadas.

Desta forma, utilizamos tal recurso com a finalidade de mobilizar a atenção das crianças, abrindo a possibilidade para que elas projetem, nos seus relatos para o personagem de outro planeta e desconhecedor do universo hospitalar, as suas experiências de adoecimento, desvelando os significados, sentimentos e recursos para o enfrentamento desta trajetória de tratamento oncológico, em especial buscando compreender, se e como a sua religião ou a espiritualidade as ajudam nesse percurso.

3.2.2.2.O desenho.

Na presente pesquisa, utilizamos também o desenho como procedimento complementar à entrevista na construção das narrativas, por compreender que se trata de um ótimo instrumento facilitador da expressão dos pequenos, tornando-se uma via para que a criança possa desvelar sua maneira de ver e estar no mundo (Aguiar, 2004).

Dentro desse mesmo enfoque, Gobbi e Leite (2002) expõem que o desenho e a oralidade desvelam os olhares e concepções das crianças sobre o que pensam, vivem, desejam acerca do seu contexto social, histórico e cultural. Para tanto, é fundamental que os conteúdos dos

desenhos sejam trabalhados como são sentidos nas experiências das crianças autoras, considerando a compressão que cada uma desvela no processo de construção, refreando qualquer tentativa de interpretações tecnicistas e unilaterais do pesquisador – fato que seria totalmente contrário a ancoragem teórica desta pesquisa.

Nessa direção, o desenho surgiu no contexto das entrevistas. Na estrutura escolhida por nós, a solicitação do desenho foi feita após a criança abordar sobre a questão da espiritualidade/religiosidade, especificamente de modo a retratar uma situação a qual a representasse sendo ajudada pelo o que foi conversado sobre os aspectos relativos a religiosidade e espiritualidade no enfrentamento do tratamento.

Como a caixa com lápis de cor e papel acompanhava todo o processo de entrevista, algumas crianças solicitaram o material para realização de outros desenhos em outros momentos da conversa ou após a sua finalização. Ainda que não tivessem inseridos na estruturação do roteiro, abrimos espaço para as crianças produzirem e tematizarem suas produções da forma como queriam e, com isso, tivemos mais elementos para uma compreensão aproximada de suas vivências para além do aspecto espiritual. Por isso, o leitor verá alguns desenhos que não foram solicitados pela pesquisadora, mas por livre demanda da criança para retratar algum aspecto desejado por ela.

3.2.2.3. Entrevista com o cuidador familiar sobre a história espiritual e religiosa.

De acordo com Sabino (2008), os familiares cuidadores, principalmente as mães, influenciam bastante suas crianças no modo como enfrentam o adoecimento e a trajetória de tratamento do câncer. Assim, a realização de uma entrevista acerca da história espiritual e religiosa com o cuidador familiar teve como objetivo compreender o contexto de inserção

religiosa/espiritual e facilitar o encontro de caminhos para acessar essas questões junto às crianças.

Para tanto, tomamos como inspiração os trabalhos de Puchalski e Romer (2000). Eles sugerem uma abordagem inicial sobre a história espiritual a partir de alguns aspectos relevantes para a compreensão da vivência da religiosidade/espiritualidade na vida familiar, como: a fé, a importância, a participação em comunidades e questão da abordagem no tratamento, que compõem o instrumento intitulado FICA, conforme descrito no quadro abaixo:

Tabela 2. *FICA (Puchalski e Romer, 2000)*

Faith (Fé)	Você se considera uma pessoa religiosa ou espiritualizada? Tem alguma fé? Se não, o que dá sentido à sua vida?
Importance (importância)	A fé é importante em sua vida? Quanto?
Community (Comunidade)	Você participa de alguma igreja ou comunidade espiritual?
Address (Abordagem)	Como a equipe pode abordar e incluir essa questão no seu atendimento?

Entendemos que esse recurso serviu de auxílio na presente pesquisa, pois, com base nele, estruturamos os questionamentos para o familiar cuidador da criança que se encontra no apêndice A. A partir disso, identificamos o contexto de práticas religiosas da família na qual a criança está inserida, bem como a importância desses aspectos na lida com o processo de adoecimento e tratamento para o cuidador principal. Assim, tivemos maiores informações sobre o contexto partilhado (ou não) com a criança e como que os cuidadores pareciam estimular ou conduzir esse contato com a dimensão espiritual dela.

Ainda que não fosse parte de nossos objetivos avançar neste quesito com os cuidadores, o questionamento sobre como a temática da espiritualidade e religiosidade poderia ser incluída no tratamento ou como os responsáveis percebiam a inclusão pela equipe não foi muito comentado por eles, pois, ainda que percebessem a importância de tratar sobre essas questões com profissionais de saúde, não imaginavam como isso poderia acontecer, por ser incomum.

Em contrapartida, alguns cuidadores sinalizaram a presença desses elementos na fala dos profissionais, entretanto, não de modo a trabalhá-los com a criança ou com os pais. O surgimento da pauta partiu de alguns membros da equipe, em especial os técnicos de enfermagem, ao relatarem sobre suas crenças, ou realizarem pedidos e orações de auxílio em suas práticas – como o ato de pedirem orientação divina para a inserção do acesso venoso na criança na primeira tentativa.

3.2.3. Tratamento e análise das narrativas.

Após a transcrição das entrevistas, analisamos as narrativas através dos princípios da hermenêutica Gadameriana que vislumbram a compreensão do discurso, procurando entender a multiplicidade dos significados (Silva, 2016).

Tendo em vista que a hermenêutica tem como um de seus preceitos a compreensão do todo a partir das partes e das partes a partir do todo (Gadamer, 2002). Através de leituras exaustivas das narrativas, as unidades de sentidos são ampliadas pela concordância das partes singulares com a totalidade compreensiva.

Com isso, trilhamos os seguintes caminhos na análise das narrativas:

- (a) leitura compreensiva, visando impregnação, visão de conjunto e apreensão das particularidades do material da pesquisa;
- (b) identificação e recorte temático que emergem dos depoimentos;
- (c) identificação e problematização das ideias explícitas e implícitas nos depoimentos;

- (d) busca de sentidos mais amplos (sócio-político-culturais), subjacentes às falas dos sujeitos da pesquisa;
- (e) diálogo entre as ideias problematizadas, informações provenientes de outros estudos acerca do assunto e o referencial teórico do estudo;
- (f) elaboração de síntese interpretativa, procurando articular objetivo do estudo, base teórica adotada e dados empíricos.

Assim, construímos as categorias temáticas que envolvem os objetivos do trabalho, as questões do roteiro de entrevista e as respostas das crianças, respaldando os capítulos que veremos mais adiante.

Importa destacar que os desenhos advindos da construção da pesquisa foram objetos de análise a partir das narrativas das crianças acerca de suas produções, seguindo, portanto, o percurso de análise supracitado.

3.2.3.1. A construção de categorias temáticas

Aqui, apresentamos uma síntese ilustrativa do processo de construção das categorias temáticas. Estas produções foram realizadas a partir das narrativas das crianças em interação com o Alien, o boneco-mediador da entrevista, bem como a produção de seus desenhos. A conversa fluía no encontro e as questões que nasceram dos objetivos deste estudo foram sendo lançadas na dinamicidade apresentada na entrevista com cada criança:

Tabela 3. *Construção das categorias temáticas.*

Objetivos	Questões do roteiro	Unidades de sentido	Eixos temáticos	Capítulos
Apreender os significados atribuídos, pela	- Chamada de abertura para a chegada do Alien - Você sabe por que veio para o			5. “ <i>Por conta de um tumor</i> ”: a trajetória de adoecimento, tratamento oncológico e

criança, à experiência de adoecimento e hospitalização	<p>hospital? Qual a sua doença? Conte um pouco mais para o Alien como é essa doença? O que é que as crianças sentem?</p> <p>-Você costuma passar muito tempo aqui no hospital? Conta o Alien o que você faz?</p> <p>-E quando você não está aqui, o que você gosta de fazer?</p> <p>-O que você não gosta de fazer aqui? O que acha ruim?</p>	<p>-Sintomas e Tumor</p> <p>-Hospital</p> <p>-Doença</p> <p>-Cura</p> <p>-Cuidado</p> <p>-Dor</p> <p>-Não pode</p> <p>-Restrições</p> <p>-Brincar</p> <p>-Comer pipoca</p> <p>-Pintar</p> <p>-Salinha</p>	<p>- O Hospital: lugar de cura, cuidado, e dores demoradas.</p> <p>-O câncer e suas privações.</p> <p>Dribladores</p> <p>O que elas gostam de fazer na hospitalização</p> <p>fazer no hospital.</p>	<p>seus significados para as crianças.</p> <p>5.1 Um pouco sobre ele: o Câncer</p> <p>5.2. O que acontece por conta de um tumor: o hospital, as privações, os ganhos.</p> <p>5.2.1. O Hospital: lugar de cura, cuidado, e dores demoradas.</p> <p>5.2.2. “A pessoa não pode ser livre!”: o câncer e suas privações.</p> <p>5.3. Dribla(dores)</p>
Identificar os sentimentos presentes na experiência de adoecimento e hospitalização;	-O Alien quer saber se você tem medo de alguma coisa aqui?	<p>-Tentativas de acertar a veia</p> <p>-Dor</p> <p>-As injeções grossas e Finas</p> <p>- Seringas pontudas</p> <p>-As cirurgias</p> <p>- O afastamento dos entes queridos</p>	-Medos: Veias fujonas e procedimentos assustadores	<p>5.4 Dos medos e tristezas das crianças vivendo com Câncer</p> <p>5.4.1. Os medos: das veias fujonas aos procedimentos assustadores</p>

	-O Alien quer saber se tem alguma coisa aqui que te deixa triste?	-Horário de visita - A recidiva - A saudade	-Tristezas: a saudade, a dor do outro e a recidiva	5.4.2 Das tristezas: a saudade que fica, a dor do outro e o retorno da doença.
Identificar os recursos que as crianças utilizam para lidar com os sentimentos presentes na experiência de adoecimento e hospitalização	-Quem ou o que te ajuda a enfrentar o tratamento? -Conte para o Alien o que você faz para melhorar quando está triste? -Conte para o Alien o que você faz para melhorar quando está com medo? -O que você gosta de fazer para se sentir melhor no hospital? -Conta para o Alien quem é que cuida de você nesse tempo que você fica aqui	-Quimio -Cirurgia - Jesus -Deus -Feliz -Coragem -Brincar -Salinha -Mãe -Enfermeiras	- A quimioterapia, a cirurgia e ficar feliz - Brincar e Classe Hospitalar -Cuidadores familiares e profissionais da saúde - Deus e Jesus, o lá de cima.	6. Conhecendo os aliados das nossas crianças 6.1 Sobre o enfrentamento do câncer infantil 6.1.1 A quimioterapia, a cirurgia e ficar feliz para derrubar o tumor. 6.1.2. O brincar e a classe Hospitalar 6.1.3. Os cuida(dores): a família e os profissionais de saúde. 6.1.4. Deus e Jesus: a ajuda “lá de cima”.
Identificar as concepções das crianças acerca da espiritualidade e/ou				7. Quando “Deus ajuda ajudando”: a religiosidade e espiritualidade nas crianças com câncer e o Cuidado Humanizado.

religiosidade				<p>7.1 Espiritualidade e Religiosidade no Cuidado em Saúde</p> <p>7.2 Espiritualidade, religiosidade, religião e a polissemia dos conceitos</p> <p>7.2.1 Transcendência e sagrado na religião e na espiritualidade</p> <p>7.2.2 Psicologia, religião e espiritualidade: algumas considerações</p> <p>7.3. Religiosidade/espiritualidade e as crianças: entre a ausência de conceitos e a vivência da religiosidade</p> <p>7.4. As crianças com câncer nos ensinando sobre a ajuda divina</p> <p>7.4.1. Sobre a oração</p> <p>7.4.1.1 No hospital, a oração tem lugar?</p>
	<p>-Você poderia contar para o Alien o que é religião? Você tem alguma religião?</p> <p>-Você costuma rezar/orar aqui no hospital? Para que? Para quem você reza/ora? -Você poderia ensinar ao Alien como você faz?</p>	<p>-Não saber conceituar</p> <p>-Frequentar a igreja</p> <p>-Católicos e evangélicos</p> <p>-Famílias e amigos</p> <p>-Meios de acesso a religiosidade</p> <p>-Orar para cuidar</p> <p>-Pedir a cura</p> <p>- O hospital como pior lugar para rezar</p>	<p>-Entre a ausência de conceitos e a vivência da religiosidade</p> <p>Ajuda Divina Sobre a oração</p> <p>O lugar da oração no hospital</p>	
Investigar se a espiritualidade surge (e como surge) enquanto recurso de	-Você acha que rezar/orar ou alguma outra prática religiosa ajuda no seu tratamento? (Como?)	<p>-Deus</p> <p>-Céu</p> <p>-Observador</p> <p>-Onipotente</p> <p>-Cuida dos Mortos</p>	<p>Deus mora no céu e vê tudo</p> <p>Deus cuida das crianças</p>	<p>7.4.2 Sobre Deus</p> <p>7.4.2.1 Deus mora no céu e vê tudo!</p> <p>7.4.2.2. Deus cuida das crianças que estão</p>

enfrentamento das vulnerabilidades do tratamento	-Desenho	-Propósitos divinos -Faz dar certo -Cura -Ressuscita -Amor	que estão morrendo Deus sabe o que faz, mesmo quando não cura Os retratos de quando Deus e Jesus ajudam	morrendo: a <i>crença na intervenção divina</i> 7.4.2.3 Deus sabe o que faz, mesmo quando não cura: a <i>reavaliação religiosa/espiritual benevolente</i> 7.4.3. Nossas crianças e os retratos de quando Deus e Jesus ajudam 7.4.4. Aprendendo com as crianças sobre como a religiosidade e espiritualidade podem ser recurso para um Cuidar Humanizado
--------------------------------------------------	----------	----------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3.2.4. Análise de riscos e medidas de proteção.

Sabe-se que as pesquisas construídas com seres humanos apresentam, em seu horizonte de possibilidades, riscos de ordem emocional, em especial quando se trata de um trabalho realizado com crianças em árduo processo de tratamento oncológico. Entretanto, contávamos com a parceria firmada com as psicólogas da instituição hospitalar para realizar eventual acompanhamento psicológico das crianças, caso houvesse necessidade. Além disso, a pesquisadora apresentava total capacidade teórica e prática para acolher possíveis mobilizações no decorrer das interações com os colaboradores da pesquisa. Assim, foi possível transitar com segurança nas entrevistas.

Cabe pontuar que não houve nenhuma circunstância de encaminhamento para as psicólogas. A criança que apresentou mobilizações emocionais, conforme será visto adiante, já

estava sendo acompanhada por uma das profissionais responsáveis e todas as possíveis crianças que atendiam ao critério de inclusão foram autorizadas pelas psicólogas para a participação na pesquisa. Sempre que possível, houve uma troca de informações de como ocorreu o processo de entrevista com as crianças e o contato com as mães.

Concernente aos benefícios, acredita-se que ao dialogar com as crianças sobre suas vivências, criou-se a possibilidade de espaço de escuta, acolhimento e reflexão acerca de questões sobre suas experiências de adoecimento e hospitalização.

Além disso, as futuras publicações decorrentes dos achados desta pesquisa também poderão beneficiar a construção de novos estudos, bem como auxiliar os profissionais de saúde e os demais cuidadores na promoção e construção de um cuidado cada vez mais alinhado às necessidades dos protagonistas do processo: as crianças.

3.2.5. Aspectos Éticos.

De acordo com Barbosa (2014), pesquisar **com** crianças é criar espaços solidários e comuns, uma vez que o pesquisador adulto prioriza a construção de uma relação respeitosa com os modos de ser das crianças, mantendo o interesse por elas, pelo que desenham, pensam, narram. Assim, o pesquisador constitui com os pequenos uma experiência de capacidade, construindo os dados a partir do rigor ético, ou seja, configurando a pesquisa como um encontro transformador para todos os envolvidos.

Desse modo, os aspectos éticos sinalizados neste trabalho não se tratam, unicamente, dos procedimentos e formalidades do Comitê de Ética, mas abordam a compreensão da ética como uma postura de cuidado, comprometimento e responsabilidade com as histórias de todas as crianças participantes e suas singularidades. Nesse sentido, tomamos as precauções necessárias para garantir e respeitar seus direitos e sua liberdade.

As crianças colaboradoras, após o consentimento dos pais e consequente assinatura dos termos, foram informadas, através de uma linguagem clara e simples, sobre o Termo de Assentimento Livre Esclarecido (TALE), sobre seu papel de colaboradora no trabalho, os objetivos e o desenvolvimento da pesquisa. As decisões de participação ou não e possíveis desistências no decurso da pesquisa foram acolhidas e respeitadas, pois consideramos a criança enquanto ser humano ativo e capaz de realizar suas escolhas.

Foi garantido o anonimato das informações e depoimentos de todos os envolvidos. Firmamos o compromisso de seguir as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde (2012) em todos os seus aspectos e garantimos incondicionalmente a publicação dos resultados e o uso exclusivo para finalidade desta pesquisa.

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte e aprovado sob parecer de número 2.220.790.

3.2.6. O piloto da pesquisa.

A construção do piloto da pesquisa ocorreu com a participação de duas crianças hospitalizadas no setor de onco-hematologia de um Hospital Infantil da cidade de Natal. As entrevistas foram realizadas com os instrumentos descritos nas seções anteriores: entrevista narrativa mediada pelo boneco-personagem e o desenho.

A intenção da realização do piloto foi de averiguar se os instrumentos pensados necessitavam de ajustes e alterações para que o acesso às narrativas do campo propriamente dito fosse da melhor forma. Além disso, iniciar a construção do piloto viabilizou maior aproximação com a instituição na qual foi realizado todo o campo da pesquisa, bem como uma construção de uma relação de parceria com os profissionais, em especial, as psicólogas do hospital. Fato importante para garantir o cuidado com as crianças envolvidas.

Salienta-se que foi realizada, também, após a autorização e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), a entrevista espiritual com os responsáveis das crianças, inspirada no FICA conforme sinalizado anteriormente.

Com a realização da primeira entrevista, percebemos a necessidade de outra experiência que pudesse reafirmar a clareza dos questionamentos e o funcionamento da proposta de utilização do Alien, o boneco-personagem. As entrevistas ocorreram em dias diferentes, com uma menina de 06 anos e um menino de 12, os quais serão apresentados adiante.

A partir do estudo piloto foi possível perceber que a chegada do Alien, o boneco-personagem, provocou curiosidade, demonstrando-se um recurso facilitador das narrativas e o seu convite para a realização do desenho também foi bem recebido. Foi perceptível a disponibilidade delas em querer ajudá-lo.

Apesar dos desafios de trabalhar a pesquisa em um contexto dinâmico como hospital, uma postura de flexibilidade e abertura foi importante para construir junto com as crianças esse momento. Por fim, com a realização do piloto, foi feita a análise das entrevistas. Diante de uma construção positiva, asseguramos a manutenção dos instrumentos como planejados para a realização do campo. Vale ressaltar que, diante da qualidade das entrevistas realizadas com as crianças do estudo piloto, avaliamos como pertinente a inclusão delas neste estudo.

3.2.7. A realização do campo.

Apesar da abertura e disponibilidade da instituição em receber o estudo, dado a compreensão da relevância da temática, houve restrições quanto aos dias e turnos para a sua realização. Isso porque era importante ter o controle da quantidade pessoas que acessavam o hospital – uma forma de garantir a segurança de todos os envolvidos no processo e para não sobrecarregar o setor de onco-hematologia que já contava com residentes, alunos e voluntários.

Assim, o campo foi realizado a partir de duas visitas semanais em turnos distintos. A entrada no campo ocorreu em abril de 2017 e finalizou em junho do mesmo ano. Os contatos com os responsáveis pelas crianças aconteciam após a verificação dos pacientes internados e posterior análise do prontuário.

Feita essa exploração, o contato com os responsáveis foi realizado e todos permitiram a participação da criança, demonstrando interessados e abertos para responder o que fosse necessário. Ressaltamos que o objetivo da pesquisa era explicado, assim como a necessidade de autorização mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Após o momento de apresentação e assinatura, as questões baseadas no FICA eram realizadas com os cuidadores. Depois, seguíamos para as crianças. Todas apresentavam curiosidade para desvendar o que estava na caixa e na ideia de conhecer alguém de outro planeta. Quando elas, de fato, apresentavam interesse em participar, líamos o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) elaborado para elas.

Não havia a disponibilidade de muitos espaços para a realização da pesquisa. Ainda que houvesse a sala de psicologia, era um ambiente constantemente utilizado pelas profissionais e por atendimentos estabelecidos pela própria rotina hospitalar. Então, a escolha do local era realizada pela criança e como possibilidades existiam a mesa no corredor principal do setor de onco-hematologia ou o próprio leito da enfermaria.

Houve interrupções por parte da equipe de enfermagem para a realização de procedimentos, como a administração de medicações, bem como a própria dinâmica do setor tirou o foco das crianças em alguns momentos, pois o barulho de choro frequente de outras crianças mais novas, o estímulo da televisão e dos demais pacientes roubavam a atenção do processo, ainda que estivesse fluindo bem, mas o Alien, enquanto recurso lúdico, favorecia a retomada para o momento de diálogo.

Oito entrevistas foram gravadas integralmente, após concordância dos responsáveis e da criança, e uma foi parcial, pois uma das crianças sentiu vergonha no início, permitindo a gravação ao final. Destaca-se que a gravação das entrevistas teve por finalidade a manutenção da fidedignidade das narrativas.

Apenas uma criança precisou de mais de um encontro. Com as demais foram encontros únicos que seguiram os seguintes passos:

1. Apresentação da pesquisa a criança e exploração do material da caixa artística (papel, lápis de cor, canetas coloridas, borracha, giz de cera, lápis grafite), além de estimular a imaginação sobre o Alien escondido na caixa verde que veio de um planeta distante.



Figura 2. A Caixa verde do Alien

2. Após a apresentação do Alien, o boneco-personagem, a entrevista era iniciada com a seguinte chamada para estimular a narrativa da criança:

“Este é o Alien, um extraterrestre que acabou de chegar do seu planeta, que é bem distante do nosso. Ele está muito curioso para saber sobre o que as crianças fazem aqui no hospital, para que ele serve, como as crianças se sentem aqui... Mas ele gostaria que uma criança contasse e não um adulto, pois ele deseja saber o que as crianças fazem quando estão tristes, o que elas costumam fazer para enfrentar os momentos difíceis... Você pode contar para ele? ”

3. Após a tematização das questões contidas no roteiro da entrevista, conforme apêndice A, solicitamos um desenho sobre uma situação que representasse a criança sendo ajudada por alguma representação religiosa ou espiritual (algum símbolo, Deus, ou outro) que ela tenha se

referido durante a entrevista (apenas se ela tiver, de fato, mencionado algum). Isso era realizado através da seguinte chamada:

“O Alien gostaria de ajudar as crianças lá do planeta dele explicando também como elas podem ser ajudadas como você foi (aqui faria a referência ao símbolo/representação religiosa/espiritual). Ele ficou bastante curioso sobre isso. Você gostaria de fazer um desenho para Alien de alguma situação que você se sentiu ajuda por ele (símbolo equivalente) ou enviar uma mensagem? Assim o Alien poderá mostrar ao pessoal do mundo dele, o que você acha?”

4. Finalizando momento supracitado, o Alien estava preparado para ir embora e concluimos com a seguinte narrativa:

“Agora, o Alien vai voltar para o planeta dele sabendo muitas coisas sobre o hospital, o adoecimento, quais são as coisas que ajudam a enfrentar tudo isso. Você gostaria de dizer mais alguma coisa para o Alien antes dele ir embora? Ou deixar uma mensagem para o pessoal de lá? ”

Agora, finalizado os caminhos escolhidos de acesso aos pequenos participantes, é hora de aproximar o leitor de nossas crianças e convidar para um mergulho de reflexões tecidas com os fios estabelecidos pela fusão das vozes infantis e das reflexões possibilidades pela literatura produzida.

4. A INFÂNCIA CONSTRUÍDA: DESTECENDO AS REPRESENTAÇÕES INFANTIS AO LONGO DA HISTÓRIA E SUAS INTERFACES COM A ESCUTA DAS CRIANÇAS NA PESQUISA.

As coisas não querem mais ser vistas por pessoas razoáveis. Elas desejam ser olhadas de azul – que nem uma criança que você olha de ave.

(Manoel de Barros)

Muitas discussões acerca da infância estão presentes no cenário atual: quais as melhores ações a serem tomadas, quais os paradigmas educacionais e psicológicos, quais atividades e habilidades devem ser desenvolvidas no período cronológico denominado infância. Contudo, o que significa infância? Quem define e normatiza essa etapa da vida? (Angerami, 2010).

Partindo da etimologia das palavras “infância” e “infante”, que têm origem no latim, ambas se encontram ligadas à ideia de ausência de fala. Como objeto de estudo, a infância, na maior parte das vezes, é retrata pelo outro que a nomeia e estuda, sendo concebida de forma diferente em distintos momentos e lugares da história (Puccini, 2011).

No interior dessa discussão, ressalta-se, entre os teóricos da História da infância, o pioneirismo do pesquisador francês Philippe Ariès. Apesar das críticas levantadas devido aos recursos metodológicos restrito às fontes iconográficas e figurativas de seus escritos, o referido autor consegue apontar as alterações sofridas na forma pela qual os adultos concebem a criança ao longo da história, viabilizando a sustentação do caráter histórico e social da infância (Francischini & Campos, 2008).

Nessa perspectiva, retornando à Grécia Antiga, Postman (2005) aponta que os gregos prestavam pouca atenção à infância como categoria etária especial. Não havia entre eles restrições morais ou legais à prática do infanticídio. Seguindo uma lógica semelhante, em

Roma, percebe-se que o nascimento de uma criança não era apenas um fato biológico e a paternidade era, antes de tudo, uma eleição: a sociedade só recebia o recém-nascido a partir de uma decisão do chefe de família. As razões, como a malformação, a miséria familiar e a política patrimonial, eram suficientes para a morte ou abandono dos filhos (Veyne, 2009).

Apesar dos apontamentos acima, a antiguidade clássica é ainda conhecida por ter estabelecido noções importantes acerca da escolarização e educação dessas crianças. A Paideia helenística pressupunha uma diferença, uma passagem entre o mundo das crianças e o dos adultos, uma transição realizada por meio da iniciação ou de uma educação que foram esquecidas pela civilização medieval (Ariès, 2016; Postman, 2005).

Como aponta Ariès (2016), até meados do século XII, nas sociedades tradicionais em geral, a infância não era valorizada. Não havia um sentimento da infância, ou seja, uma consciência da particularidade infantil que distingue essencialmente a criança do adulto. Assim que elas apresentavam condição de viver sem a solicitude de suas mães ou amas, ingressavam na sociedade do adulto. Vistos e vestidos como homens em miniatura, os pequenos tenham participação ativa nas reuniões, festas e danças, participando do falatório vulgar, realizando brincadeiras grosseiras, inclusive com a presença delas em jogos sexuais.

A família como referência de afetividade parecia inexistente. O sentido para a permanência de uma criança era sua utilidade para a família. A alta taxa de mortalidade infantil também contribuía, sobremaneira, para o não envolvimento emocional dos adultos. A ideia predominante era ter muitos filhos na esperança que dois ou três sobrevivessem (Ariès, 2016; Postman, 2005).

Esse contexto só sofreu mudanças bem mais tarde, no século XVII, com a interferência dos poderes públicos e com a preocupação da igreja cristã diante o infanticídio. O cuidado das crianças passou a ser destinado exclusivamente para as mulheres – amas ou parteiras – que

seriam protetoras dos bebês, criando uma nova concepção sobre a manutenção da vida infantil (Ariès, 2016).

Com o advento do movimento religioso cristão, a criança passou a ser vista como ser angelical, inocente e frágil, desprovida de sexualidade, construindo um sentimento de infância, uma visão idealizada, promovendo distração, alegria e motivação para os pais que as “paparicavam”, cercando-as de mimos e agrados (Ariès, 2016).

Gradativamente e de forma mais nítida a partir do século XVIII, é possível perceber a formação de outro sentimento de infância não mais vinculado à distração, mimos e brincadeiras que surgiram no meio familiar, mas um apego à infância e à sua particularidade por meio do interesse pelas peculiaridades psicológicas dessa fase da vida e da preocupação moral manifestados pelos os eclesiásticos, os moralistas e educadores da época (Ariès, 2016).

Nesse sentido, era preciso conhecer mais sobre o universo da criança de modo a obter um maior controle de seu desenvolvimento, bem como encontrar as melhores vias de correção para tornar-se um futuro cidadão. Assim, esse novo sentimento, nascido fora do ambiente familiar, passa a habitar o interior das famílias, fazendo surgir, também, maiores preocupações com a higiene e a saúde física das crianças.

Diante das exigências sociais do século XVIII para que a criança fosse educada de forma rígida, a fim de demonstrar as boas maneiras da família, os pais eram orientados a ensinar aos seus filhos regras como: cumprimentá-los, chorar baixo, aceitar humilhações e castigos severos para dominar teimosias (Heywood, 2006).

Para os filhos de famílias de classes populares, somava-se a essa realidade educacional, o trabalho. O processo de industrialização e a necessidade de mão de obra infantil na indústria têxtil tornava o processo de escolarização delas mais curto, inserindo, no cotidiano das crianças, horas de trabalho em condições insalubres (Ariès, 2016; Heywood, 2006).

Tal realidade foi, aos poucos, sendo modificada com o crescente movimento de urbanização, as exigências sociais da classe trabalhadora, da intervenção estatal, bem como dos novos ideais que surgiram para a infância no final do século XIX que passou a entrar em consenso ao retratar as crianças como seres vulneráveis, dependentes e precisando de proteção e disciplina (Heywood, 2006).

Nessa época, o interesse da psiquiatria por temas relativos à infância e o estabelecimento da pediatria e da psicologia infantil como disciplinas científicas contribuíram para o considerável reconhecimento cultural da infância como fase distinta da vida, anunciando também as promessas de controle, cura e ampliação da longevidade do mundo moderno (Pereira, 2006).

No Brasil, a medida que a medicina se torna mais científica, ela se torna mais poderosa, influenciando a sociedade e recebendo dela e dos poderes políticos a permissão para descobrir e impor normas de saúde que beneficiassem a sociedade, modificando a organização da família e as práticas que eram danosas à infância. Dessa maneira, observa-se, especialmente na segunda metade do século XIX, o forte papel dos higienistas que, respaldados pelos estudos e teses médicas e preocupados com a formação moral, física e intelectual da criança, ditaram as normas no preparo e aperfeiçoamento dos futuros homens da sociedade (Ribeiro, 2006).

O século XX chega no Brasil desenhando fortemente um movimento de revolução na atenção voltada à criança, especialmente para às mais pobres. Os sérios problemas sociais – urbanização crescente, aumento populacional, presença de doenças endêmicas, elevada taxa de mortalidade infantil e de delinquência juvenil – precarizavam ainda mais a vida das crianças das classes mais populares, mobilizando, então, a concretização das preocupações com elas que saia da academia para habitar as iniciativas precursoras da criação de instituições voltadas, especificamente, para os cuidados infantis (Wadsworth, 1999; Ribeiro, 2006).

O surgimento dessas instituições estimulou a denominação do século XX como século da criança (Ribeiro, 2006). Entretanto, outro fator que pode ser considerado importante para essa caracterização foram os congressos promovidos pelo movimento Pan-americano. Tais reuniões abriram um espaço internacional para troca de informações e debates, além de exercerem considerável pressão política, que resultou na criação de novas leis sobre a infância (Wadsworth, 1999).

É inegável a revolução que o século passado trouxe para esse cenário de discussão, contudo, percebe-se que essas transformações, a partir de determinadas perspectivas teóricas, lançaram um olhar de preocupação para os pequenos considerando-os, muitas vezes, incapazes e que, por tais razões, precisavam do controle do adulto seja no âmbito familiar ou da escola. A criança, na construção feita até então, ora surge como mero objeto de estudo, ora como foco das intervenções socioeducativas ancoradas nos ditames preconizados pela ciência (Rocha, 2008).

Lampejos de uma mudança de olhar para a criança ocorrem em 1959, no cenário internacional, com a Declaração Universal dos Direitos das Crianças que se tornou um marco no reconhecimento dela como sujeito de direito e não apenas como objeto. Pensar na criança a partir desse prisma é considerá-la agente ativo na construção de suas experiências e de sua história (Abramowicz, Cruz & Maruzzi, 2016).

No Brasil, segundo Franscischini e Campos (2008), essa transformação decorre de esforços dos movimentos sociais em prol dos direitos da criança. A partir das movimentações desses grupos, era reivindicado o status de sujeitos de direitos e, conseqüentemente, mudanças na concepção do atendimento a eles dirigido. Tais reivindicações foram timidamente alcançadas na Carta Constitucional de 1988 (art. 227) e finalmente conquistadas na elaboração do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, simbolizando uma nova postura frente aos cuidados destinados à infância.

As implicações dessa construção são variadas, inclusive no campo da investigação científica. A partir da década de 90, o estudo das crianças, antes confinado aos campos médicos, da psicologia do desenvolvimento ou da pedagogia, ultrapassa tais cenários para então conceber a infância como fenômeno social, configurando-se como categoria social autônoma, analisável nas suas relações e ações no mundo (Sarmiento, 1997).

O reconhecimento das nuances que interferem na construção da infância sinaliza a urgência de uma pluralização desse conceito, desconstruindo, assim, a ideia da infância como universal, natural e homogênea. É, portanto, com as raízes fincadas na oposição de enxergar a criança como objeto passivo de uma socialização regida por instituições que a Sociologia da Infância começa a surgir e se constituir como um campo de conhecimento que muito contribuiu para reposicionamento do lugar que a criança passou a ocupar, também, nas pesquisas (Sirota, 2001).

Delgado e Muller (2005), no intento de provocar os pesquisadores da infância e consolidarem esse campo de discussão, apresentaram um dossiê com várias pesquisas que defendem a escuta e enfocam as infâncias e as culturas infantis com base em referências teórico-metodológicos desafiadores. A partir de tal compilação, concluíram ser três grandes dificuldades na construção dessas investigações, quais sejam: (1) A lógica adultocêntrica; (2) A entrada no campo e a (3) Ética.

A primeira dificuldade fala da maneira pela qual o adulto lança seu olhar investigativo sob a criança. Muitas pesquisas abordam esses sujeitos como terreno fértil para a aplicação de leis psicológicas universais ou como indicadores dos efeitos de tratamento de dados. Portanto, indo de forma contrária a essa lógica, os autores defendem a necessidade de que os investigadores repensem suas bases, construindo uma postura de pensar as crianças nos seus contextos, nas experiências que carregam a partir de suas situações de vida real e cotidiana.

Adotar tal postura é construir uma atitude de pesquisador que procura os significados das crianças e não dos adultos (Delgado & Muller, 2005).

Sobre a entrada no campo, o dossiê chama a atenção para a forma como a aproximação com a criança ocorre. As crianças, enquanto seres ativos, constroem e significam o mundo, inclusive contribuem para a produção do mundo adulto demonstrando configurações peculiares de sua idade, nas quais é necessária atenção para que não ocorra uma tentativa de construção do conhecimento que desconsidere ou que não se aproxime, de fato, da criança (Delgado & Muller, 2005).

É mais fácil tecer uma série de considerações e argumentações de como as crianças são, apropriando-se da autoridade do adulto, do que realizar uma investigação que adentre no universo delas, exigindo do pesquisador disponibilidade, maior permanência no campo e o cruzamento de procedimentos que capturem as diferentes expressões infantis, contrariando a lógica comunicacional adultocentrada (Delgado & Muller, 2005; Rocha, 2008).

Por último e não menos importante, o aspecto ético na pesquisa com os pequenos é fundamental. É inegável a presença de uma relação de poder que o adulto estabelece com as crianças. Assim, trazer a dimensão ética para a pesquisa é resguardar a voz da criança no passo primordial para a construção dos dados, que é seu consentimento em participar. Além disso, a permanência desse horizonte ético durante todo o processo de análise é, também, adentrar no desafio de manter-se honesto ao que é foi negociado com os construtores da investigação, postura raramente feita com as crianças (Delgado & Muller, 2005).

De acordo com Campos (2008), não há dúvidas de que a criança já faz parte da pesquisa científica há muito tempo. Encontramos, por exemplo, uma gama de investigações acerca do processo de hospitalização e adoecimento da criança. Contudo, é recente e em menor número os estudos focados na compreensão que parte da escuta delas, uma vez que a prática mais

comum é recorrer aos adultos – cuidadores – para obter as informações (González, Caraballo, Conde & Albar, 2009; Moreira & Macedo, 2003).

Com todo o percurso realizado até aqui, compartilha-se da construção de que as produções de conhecimento que se têm sobre a infância dizem de um lugar social que ela ocupa, bem como da relação que ela estabelece com o outro. Cada época foi responsável por compreender a criança de um modo, criando expectativas diferentes sobre ela e, assim, expectando modos de ser criança, adolescente e, porque não, modos de ser adultos também (Barreto, 2014).

Há muitas crianças; há diversas infâncias e este estudo tem o interesse pela multiplicidade presente nas crianças que encontram o adoecimento oncológico no meio do caminho de suas vivências infantis. Para tanto, fazer pesquisa nessa perspectiva tem se mostrado um processo de comunhão com o ser criança, assim como Manoel de Barros (2015, p.15) coloca:

Eu tenho um ermo enorme dentro do olho. Por motivo do ermo não fui um menino peralta. Agora tenho saudade do que não fui. Acho que o que faço agora é o que não pude fazer na infância. Faço outro tipo de peraltagem. Quando eu era criança eu deveria pular muro do vizinho para catar goiaba. Mas não havia vizinho. Em vez de peraltagem eu fazia solidão. Brincava de fingir que pedra era lagarto. Que lata era navio. Que sabugo era um serzinho mal resolvido e igual a um filhote de gafanhoto. Cresci brincando no chão, entre formigas. De uma infância livre e sem comparamentos. **Eu tinha mais comunhão com as coisas do que comparação. Porque se a gente fala a partir de ser criança, a gente faz comunhão:** de um orvalho e sua aranha, de uma tarde e suas garças, de um pássaro e sua árvore. **Então eu trago das minhas raízes crianceiras a visão comungante e oblíqua das coisas.** Eu sei dizer sem pudor que o escuro me ilumina. É um paradoxo que ajuda a poesia e que eu falo sem pudor. Eu tenho que essa visão oblíqua vem de eu ter sido criança em algum lugar perdido onde

havia transfusão da natureza e comunhão com ela. Era o menino e os bichinhos. Era o menino e o sol. O menino e o rio. Era o menino e as árvores.

Intentaremos tal comunhão entre a pesquisadora e as crianças. Uma comunhão que exige o reconhecimento de que o pesquisador adulto e a criança estão em condições diferentes e para que ocorra uma aproximação é preciso pensar na relação estabelecida, bem como manter-se atento aos preconceitos e vieses do olhar adulto, evitando uma concepção rígida sobre a infância, desvelando possibilidades outras de ser com ela, sem perder de vista uma compreensão dos pequenos em sua singularidade, reconhecendo-os enquanto pertencente a uma família, classe social, bem como a um momento histórico.

Mas, afinal, quem são essas crianças?

4.1. Cada encontro, um encanto! Com vocês: nossas crianças.

- **Esther, a guerreira.**

Não havíamos marcado hora, não havíamos marcado lugar. E, na infinita possibilidade de lugares, na infinita possibilidade de tempos, nossos tempos e nossos lugares coincidiram. E deu-se o encontro.

(Rubem Alves)

Primeiro dia na Instituição, no setor de onco-hematologia. A intenção era circular no espaço, entrar em contato com a rotina, as pessoas, a movimentação dos enfermeiros e, quem sabe, conhecer as crianças que estavam internadas. Sento nas mesinhas que ficam no largo corredor colorido do hospital e eis que se aproxima minha primeira parceira na construção desta pesquisa: Esther. Até então, eu não sabia que daquela aproximação, de fato, **aconteceria um encontro**. Com sua garrafa de água da Frozen e acompanhada pelo seu responsável, ela sentou distante. Entre olhares, nos cumprimentamos, e, logo em seguida, um grupo de voluntários com violão e música passam a chamar atenção

de Esther e a convidá-la para cantar. Entrei na roda também. O grupo saiu e ficamos, ela e eu, próximas. Esther quem puxou conversa, falou de seu amor pela Frozen e começamos, ali, uma amizade. Conversamos sobre muitas coisas sobre o mundo fora do hospital, bem como “do mundo de dentro”. Ela explica, claramente, as razões de estar internada – realizando mais um ciclo de quimioterapia para tratar do tumor de "Vius", no rim – e eu, coloco para ela as razões de ali estar – com meu trabalho da "escola de gente grande".

[Fragmento do diário de campo da pesquisadora, 5 de abril, 2017]

Esther é uma menina carinhosa e muita alegre, adora a Frozen e, no decorrer do trabalho de campo, sempre que a encontrava eu ganhava um grande abraço. Na sua pequenez de 6 anos de idade, ela já passou por tantas situações desafiadoras no seu processo de adoecimento e tratamento que todos parecem a reconhecer como guerreira, como ela mesma compartilhou:

*Já fiz duas cirurgias no mesmo lugar da outra! Essa daqui era assim e aí eu fiz outra no mesmo lugar e ainda tô aqui!! **Por isso que o povo fala: Esther não vai conseguir, o povo fala! Mas Esther é uma guerreira!***

(Fragmento da entrevista de Esther, 6 anos).

De fato, Esther é uma guerreira. Conforme informações colhidas do responsável da criança (o padrasto) e de seu prontuário, ela estava internada para realizar mais um ciclo de quimioterapia para tratar a recidiva do Tumor de Wilms. De acordo com Takamatu (2006), trata-se de um tumor renal maligno mais comum na infância, e os protocolos de tratamento partem de intervenções cirúrgicas para a retirada do rins e ciclos de quimioterapia e radioterapia.

Esther iniciou sua batalha contra o câncer aos dois anos de idade e, na sua bagagem de experiências, já havia realizado duas intervenções cirúrgicas, além dos tratamentos citados. Ela e sua família não residem em Natal e, como são 5 irmãos além de Esther, os cuidados com a guerreira são revezados entre a mãe e o padrasto. É uma família que partilha da religião

evangélica e, a partir da conversa com ele, foi possível perceber a centralidade da sua crença enquanto recurso de enfrentamento diante do processo vivenciado.

- **J.C, o corajoso.**

O correr da vida embrulha tudo. A vida é assim: esquentada e esfria, aperta e daí afrouxa, sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem.

(Guimarães Rosa)

J.C, 12 anos, um menino alto, com sorriso tímido e com o grande sonho de ser apresentador de vídeos no Youtube. Adoeceu quando tinha 5 anos de Leucemia Linfóide Aguda (LLA). Depois de passar pelas etapas do tratamento, seguiu para a fase de manutenção, pois tudo havia respondido muito bem. Foram 4 anos com uma vida normal, retornando às atividades da escola e as idas aos médicos eram apenas para revisão da situação. Próximo ao momento de receber alta, ou seja, a sinalização que J.C estaria curado da LLA, em novembro de 2016, dores nas costas surgiram e uma anemia muito forte foi detectada. Após a realização do Mielograma, a médica constatou que o câncer havia voltado e agora, não só a quimioterapia seria necessária, mas o transplante de medula óssea também.

Embora residam em Natal, o cuidado durante toda trajetória é da mãe. O pai de J.C faleceu quando ainda era pequeno e os irmãos, apesar mais velhos, não prestam assistência. Há quatro meses cuidando da recidiva e na espera de um transplante, a mãe de J.C sinaliza que as coisas estão nas mãos de Deus. A criança esteve muito grave no mês de março de 2017. Respondeu muito mal ao tratamento de quimioterapia, apresentando sintomas comprometedores e os médicos já preparavam a família para a possibilidade de morte. Entretanto, para a mãe e para todos que conhecem a história de JC, houve um verdadeiro

milagre. Os médicos chegaram a sinalizar que ele só teria 48 horas de vida. Entretanto, segundo a narrativa da mãe, com a fé movida pela presença de pessoas que frequentemente oravam por ele e a sua crença em Deus, o quadro foi revertido e, hoje, JC está bem, aguardando o transplante.

Com as questões inspiradas no FICA, a mãe sinalizou que frequentava a igreja evangélica, mas não tem mais o hábito. Contudo, a sua força para lidar com as adversidades e a solidão de cuidar sozinha de J.C vem de Deus. A questão da fé e dos aspectos religiosos e espirituais não são tematizados entre mãe e filho. Eles não conversam muito sobre isso.

J.C preferiu realizar a entrevista na enfermaria. Quando nos acomodamos e estávamos prestes a iniciar, J.C pede para que eu feche as cortinas que separam um leito do outro para que seu colega não atrapalhasse.

Mesmo J.C sendo uma criança mais velha e com interesses voltados para os jogos e equipamentos eletrônicos, o Alien despertou curiosidade e o boneco passou boa parte da nossa conversa em suas mãos. Embora falasse menos, adentrou na atmosfera de fantasia, partilhando suas experiências de luta e coragem.

- **Davi, o zangado.**

***Raiva** é uma coisa que a gente sente quando as coisas não são como a gente quer. Muita gente acha que a raiva é uma coisa feia, aí elas tentam não ter raiva e ficam com mais raiva ainda e fazem os outros ficarem com raiva também.*

(Patrícia Gebrim)

O significado da raiva embala o encontro com Davi, um menino de 8 anos, procedente do interior do estado. Apesar da disponibilidade em participar da pesquisa, ele parecia impaciente e um tanto zangado. Só permitiu a gravação nos minutos finais. Antes, achou melhor

não ser gravado, pois ficava com vergonha. A compreensão da impaciência e dos gestos de passar a mão na cabeça foi acontecendo ao longo da conversa.

A conversa estava fluindo, até que uma criança dentro da enfermaria não parava de chorar. Um choro alto e agudo. Davi passa a mão na cabeça e diz que não consegue lembrar do quealaria para o Alien com a criança chorando. Questionei se o choro era comum naquele espaço e ele sinaliza: “Ele chora todo dia! Todo dia! É... Eu fico com uma vontade assim... eu nunca vi essa criança na vida. A primeira vez foi agora. Aí eu sinto uma coisa assim, uma vontade de dar nele. Aí eu não, ele é uma criança, ele é pequeno. Como se fosse uma raiva”.

[Fragmento do diário de campo da pesquisadora, 12 de abril de 2017]

Aos poucos, a criança foi aquietando e ele parecia fluir melhor na entrevista. Davi, assim como Esther, estava em tratamento contra um Tumor de Wilms. Desde novembro de 2016, ciclos de quimioterapia foram realizados e, no momento da pesquisa, a sua hospitalização era em decorrência do procedimento cirúrgico feito no rim esquerdo. Como não foi possível a retirada total da neoplasia, a criança ainda teria ciclos de quimioterapia e radioterapia para enfrentar. Conforme informações da mãe, Davi sofreu com os diagnósticos errados sobre sua doença, chegou ao hospital com o tumor avançado e os médicos ficaram bastante temerosos com o prognóstico e com as intervenções necessárias. Diante desse cenário, a figura de Jesus surgiu como peça fundamental no processo, tanto para a mãe como para criança.

O cuidado com Davi era partilhado entre os pais, os quais revezavam com frequência, ainda que fossem residentes do interior. Em referência a religiosidade da família, a mãe sinalizou que todos eram evangélicos e sempre inclui Davi nas celebrações.

- **Elias, o cuidadoso.**

O cuidado faz do outro uma realidade preciosa.

(Leonardo Boff)

Elias é conhecido por não sair do leito, pois o cuidado para não perder o acesso venoso era intenso, já que ele não queria ter que furar novamente e sentir dor. Então, parecia ser mais seguro ficar quieto, assistindo televisão ou brincando na sua própria cama, conforme compartilhou a mãe.

Com 7 anos de idade, Elias é um menino sorridente e cuidadoso nos movimentos e brincadeiras. Ele nos contou que, antes da quimioterapia, o seu cabelo era cacheado e adorava jogar bola. Depois do processo de adoecimento, ele descobriu uma fonte de amor: o GAAC. No Grupo de Apoio à Criança com Câncer, ele fica mais livre, frequenta biblioteca e estuda. Mesmo dispondo disso no hospital, o cuidado que advém do medo de perder o acesso venoso não permite seu aproveitamento.

Vale salientar que o Alien foi um recurso que trouxe curiosidade e serviu como elemento de retomada para a entrevista quando a televisão ou a dinâmica do leito ao lado atrapalhavam sua atenção, já que era uma enfermaria com mais pacientes e muito movimentada pelos profissionais e demais cuidadores.

Elias estava internado para administração da quimioterapia. Após aquele ciclo, faltava mais um para a realização da tão temida cirurgia na perna esquerda. O tratamento era contra um osteossarcoma que foi diagnosticado em dezembro de 2016,

A mãe da criança é a cuidadora principal. Como a maioria dos nossos participantes, eles são do interior do Rio Grande do Norte e isso inviabiliza o revezamento entre cuidadores e a visita dos irmãos. Com referência ao cenário religioso, a família é evangélica.

A mãe da criança esteve presente durante todo o encontro e foi possível perceber o cuidado e zelo presente em cada gesto entre mãe e filho, trazendo o preciosismo daquela relação.

[Fragmento do diário de campo da pesquisadora, 12 de Abril de 2017]

- **Rafael, o alegre.**

É melhor ser alegre que ser triste. Alegria é a melhor coisa que existe. É assim como a luz no coração.

(Vinícius de Moraes).

Animado e até um tanto inquieto, o encontro com Rafael aconteceu no corredor principal da oncologia. Observador, percebeu que o prontuário dele estava sendo analisado e foi logo se identificando, sinalizando que o pertencia. Estava ocioso até a hora da classe hospitalar abrir, então, a participação na pesquisa pareceu uma boa ideia para ele.

Rafael é um menino de 9 anos, oriundo do interior do estado, mora com os avós. Isso porque, de acordo com a mãe, ele não gosta do sítio onde a família nuclear reside e prefere a escola da cidade. Ainda assim, no processo de tratamento da criança, apenas a mãe permanece como acompanhante. Até o momento da entrevista, o processo de diagnóstico e tratamento tinha duração de 4 meses e já havia realizado ciclos de quimioterapia e, naquele dia, estava internado para a realização da cirurgia no rim. Rafael luta contra uma neoplasia renal, denominada Tumor de Wilms, assim como Esther e Davi. A família vem de uma tradição católica, mas não frequenta os rituais específicos dessa religião.

A alegria, para Rafael, é uma arma poderosa contra o crescimento do Tumor, e a tristeza, um sentimento que trabalha a favor da doença. Dono de muita alegria, Rafael adora jogar futebol e, quando crescer, seu sonho é ser bombeiro!

- **Junior, o saudoso desenhista.**

A saudade é a nossa alma dizendo para onde ela quer voltar.

(Rubem Alves)

Júnior é um garoto de 11 anos, procedente do interior do estado do Rio Grande do Norte. Estava no primeiro dia de sua internação para um novo ciclo de quimioterapia, destinado ao tratamento de um sarcoma de partes moles - especificamente, um Rabdomiossarcoma na cabeça. Do aparecimento dos primeiros sintomas ao período de diagnóstico e tratamento resultam 10 meses.

A mãe de Júnior é a principal cuidadora, tendo em vista que o pai permanece cuidando do sítio onde residem e dos demais irmãos. Com relação a religião, a mãe apontou que a família vem de uma tradição católica e frequentam a igreja sempre que há celebração, bem como assistem a programas televisivos relacionados a isso, como a canção nova.

A entrevista com Júnior aconteceu em dois dias, pois, no decorrer do primeiro encontro, ele passou a vomitar bastante e chegamos à conclusão que seria melhor continuarmos em um outro momento. Vale pontuar que tanto a criança quanto a mãe foram receptivos à participação na pesquisa e, apesar de não ter iniciado nenhuma medicação, os sintomas de náusea e vômito eram intensos em Júnior. A cuidadora familiar afirmou que todas as internações foram assim. Além dos efeitos colaterais da quimioterapia, a ideia de ter que se hospitalizar já modificava o humor da criança, deixando-a mais triste, calada e com fortes náuseas.

De fato, durante a primeira entrevista, que teve uma duração no entorno de 45 minutos e aconteceu na mesa situada no corredor central da enfermaria oncológica, vários foram os momentos de silêncio, bem como de choro. Como ele estava com vários desenhos de pintura, pouco dirigia o olhar para o Alien, permanecia pintando enquanto conversava. Ao falar sobre suas tristezas, um choro baixo e doloroso era expressado. A saudade que Júnior sentia do pai parecia tornar a hospitalização ainda mais difícil. O acolhimento se fez presente e formas de

lidar com aquela dor também, mas as náuseas aumentaram e combinamos de finalizar em outro momento.

No dia seguinte, Júnior estava no leito com as medicações sendo administradas. No primeiro contato, ele não estava se sentindo muito bem. Então, acordamos, caso ele estivesse melhor, de continuar a conversar com o Alien mais tarde. Assim fizemos. Ao final do dia, passamos novamente e houve abertura para um novo diálogo. Apesar de falar muito pouco, gostou de desenhar para o Alien. Descobrimos que o desenho era um bom companheiro dele:

Ao encerrarmos, Júnior pediu para continuar desenhando com o material da pesquisa. Havia disponibilidade de tempo e assim permiti. Ele fez desenhos muito interessantes, mas não falou sobre eles. Apenas sinalizava: “o mundo com estrelas”, “duas casas e um carro voltando para casa”, “chuva e uma árvore com sentimentos bons”. Questionei se ele sentia todos aqueles sentimentos e ele disse que sim, mas não quis conversar mais sobre. Por último, ele desenhou um coração com uma flecha sangrando e fogo ao redor. Ainda tentei conversar sobre, buscando compreender os sentidos dos seus desenhos, mas ele só compartilhou que era “um coração em chamas” e que “estava sangrando”. Quando perguntei se ele se sentia assim em algum momento, ele me fala que sim, quando estava no hospital.

[Fragmento do diário de campo da pesquisadora, 21 de julho de 2017]



Figura 3 – Desenho 1 de Júnior.



Figura 4 – Desenho 2 de Júnior.

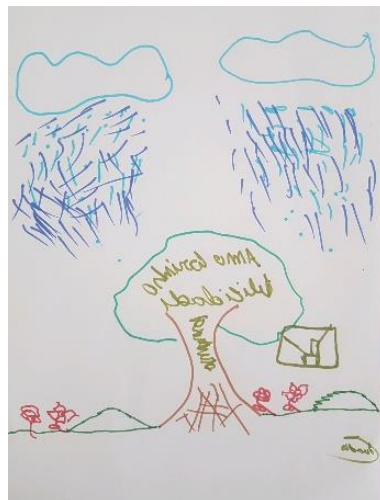


Figura 5 – Desenho 3 de Júnior.



Figura 6 – Desenho 4 de Júnior.

A expressão verbal do nosso menino saudoso era muito tímida, porém suas outras formas de linguagem manifestavam suas dores com a internação. Júnior, o saudoso desenhista, pôde ensinar muito sobre a dor da distância e dos sentimentos gerados quando a hospitalização é necessária.

- **Juju, a menina sorriso.**

Sorriso é a roupa mais bonito do nosso rosto.
(João Doederlin)

Juju é uma menina de 7 anos muito ativa, doce, carinhosa e sorridente. Seus cabelos eram bem longos e esbanjava simpatia. Sua hospitalização era para a realização de exames mais específicos para a investigação do bócio multinodular, além da possível preparação para a cirurgia na tireoide e nos linfonodos da cervical e posterior iodoterapia. Os sintomas surgiram em novembro de 2016. No entanto, no momento da entrevista, a qual ocorreu em junho de 2017, o processo de investigação e possíveis intervenções datavam de março do mesmo ano.

Juju estava iniciando suas visitas ao hospital e os possíveis protocolos eram diferentes dos demais colaboradores da pesquisa. Então, era tudo muito recente para mãe e para filha. Juju é filha única e residem em Natal. Os cuidados da criança estavam resguardados a mãe, devido ao trabalho do pai. A família de Juju se identifica como católica, embora não frequentem os rituais da igreja. A criança, por sua vez, é evangélica e, todos os domingos, por convite da vizinha, frequenta a escola dominical e o culto.

O encontro com Juju foi leve e ela parecia uma menina muito dedicado aos estudos. Mostrou os livros da escola e os desenhos que ela tanto gostava de fazer. Ela achou o Alien tão fofo que quis até presentear-lo com um desenho dele.



Figura 7 – Desenho de Juju.

- **Emily, a doce menina.**

Todo sopro que apaga uma chama, reacende o que for para ficar.

(O Teatro Mágico)

Emily tem 7 anos, mas, apesar da idade, parecia ser mais nova tanto pela aparência, como pelo modo de falar. Uma criança doce que falava baixo, quase não dava para ouvi-la. Estava internada para retornar os ciclos de quimioterapia, pois a recidiva do tumor cerebral diagnosticado em maio de 2015 foi confirmada. Ela já havia passado pela quimioterapia e radioterapia e, aparentemente, houve sucesso na remissão da doença. Entretanto, no começo de 2017, os sintomas reapareceram e outros protocolos serão realizados.

Emily é a caçula de três filhos. A mãe é a cuidadora principal e foi bastante receptiva à pesquisa. Elas residem em Natal e a questão da religião, para a mãe da criança, é bem diversificada. Frequenta tanto a igreja católica, quanto a evangélica, pois, para ela, o que é importante é a fé e isso independe da religião. Para o tratamento, essa dimensão é uma fonte de força e de coragem para enfrentar o processo de adoecimento.

A entrevista com Emily ocorreu no leito, pois o tumor compromete a funcionalidade da criança e, apesar de sua disponibilidade para conversar e compartilhar com o Alien suas experiências, houve momentos de lentificação das expressões e movimentos. Do encontro com

Emily, o sentimento que ficou foi de recomeço. A tão almejada cura se distanciou e foi possível perceber o reacender da força para continuar nessa busca.

Emily adora desenhar e pintar. No seu leito, não faltavam giz de cera e papéis. Além disso, seu lugar preferido no hospital era a classe hospitalar. Lá, ela podia desenhar e pintar bastante.

- **Zezinho, o contador de histórias.**

Toda dor pode ser suportada se sobre ela puder ser contada uma história.

(Hannah Arendt)

Zezinho é um menino de 8 anos que adora tecnologia. O celular e os fones de ouvido pareciam os grandes companheiros na sua hospitalização. Quando estava em casa, o vídeo game era sua brincadeira favorita, pois a liberdade para brincar ao ar livre, segundo ele, é só para as crianças que chegaram na “manutenção” – momento em que a doença já está em remissão e o tratamento é mais brando.

Sobre o motivo de sua internação, Zezinho apresentou intercorrências no tratamento. Não havia ciclo de quimioterapia prescrito naquela hospitalização. Com sintomas de febre, a internação foi necessária para maior investigação e administração das medicações necessárias. Sua batalha é contra uma Leucemia Linfóide Aguda (LLA) e já dura 10 meses. O tratamento é pautado em ciclos de quimioterapia e, além das internações para a sua realização, a imunidade de Zezinho é bastante afetada, e isso resulta nas intercorrências e hospitalizações.

Residem em Natal, mas ele e sua família são procedentes de São Paulo. A cuidadora principal é a mãe e, dado a separação dos pais e a distância dos avós, que moram no interior do estado do Rio Grande do Norte, não há possibilidade de revezamento dos cuidados. A partir das informações partilhadas pela cuidadora, a família partilha de uma tradição católica.

Toda a conversa com Zezinho aconteceu no leito, por escolha da criança. A mãe e Zezinho foram bastante receptivos ao estudo. O alien foi um elemento que despertou curiosidade e auxiliou a retomada para o momento da entrevista quando ele ficava disperso ou a movimentação das crianças e dos profissionais chamavam sua atenção. Zezinho adorou contar histórias sobre seu gato, o qual, inclusive, foi a inspiração para o seu nome na pesquisa. Aliás, Zezinho parecia um contador de histórias. Uma era tão secreta que até foi necessário parar a gravação.

Agora que o leitor já conhece um pouco sobre cada criança, vamos mergulhar nas vivências que elas compartilharam com o intuito de comungarmos dos significados que elas dão a espiritualidade e religiosidade nesse caminho. Muitos aprendizados. Muitos possíveis de serem tematizados aqui, outros não...

5. “POR CONTA DE UM TUMOR”: A TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO, TRATAMENTO E SEUS SIGNIFICADOS PARA AS CRIANÇAS.

Receio que não possa ser mais clara – respondeu Alice educadamente – Já que para começar, eu mesma não consigo entender o que se passa. E, além do mais, ficar de tantos tamanhos diferentes num só dia é uma coisa que deixa a gente muito confusa.

(Lewis Carroll em Alice no País das Maravilhas)

A decisão de começar este capítulo com a fala de Alice não é aleatória. Lewis Carroll, em seu livro Alice no País das Maravilhas, escreve uma história de uma menina que, ao seguir um coelho branco apressado, despenca em um poço muito profundo e, após longa queda, desvendamos junto à personagem um mundo completamente novo e diferente de tudo que a menina havia experimentado antes. Cada passo de Alice é demarcado por mudanças regadas de estranhamento, questionamentos e desassossego, como ela mesma sinaliza: “[...] como são estranhas essas mudanças... eu nunca sei o que vai acontecer de um minuto para outro.” (2009, p.62)

De fato, Alice vivencia uma outra realidade, o parâmetro do que é costumeiro e conhecido é perdido e ela é convidada a construir novos sentidos aos acontecimentos daquele novo mundo, bem como estabelecer novas relações com criaturas inusitadas, cada uma apresentando um jeito muito particular de viver e aconselhar a menina que ali estava.

Contado um pouco da história de Alice, compartilho o sentido que isso traz para o que sentimos e construímos no momento em que adentramos ao hospital e ouvimos cada criança em tratamento oncológico. “Por conta de um tumor”, como algumas se referiram, os pequenos participantes da pesquisa mergulharam em um mundo de transformações.

A começar pelo aparecimento dos sinais de que algo não vai bem com o seu corpo, as crianças estabelecem uma relação com um universo parcial ou totalmente desconhecido. O momento que precede a confirmação diagnóstica já é demarcado por situações novas em virtude dos exames e intervenções físicas, contato com procedimentos e aparelhos desconhecidos, termos incompreensíveis e modificações na rotina de vida. Tudo isso passa a ser vivenciado de modo único e com significados particulares para cada criança, pois sofre influência de seus recursos cognitivos, afetivos, experiências anteriores de situações de adoecimento, como também relaciona-se com as reações, do meio familiar e social, ao que está lhe acontecendo (Françoso, 2001).

Quem nos ajudou a compreender um pouco sobre como tudo começou foi Rafael, pois, diferente das demais crianças, ele quis contar, através de desenhos, um pouco sobre sua história. Alice caiu no poço profundo por conta da curiosidade despertada pelo coelho; já Rafael adentrou nesse caminho da seguinte forma:

Figura 8 - Desenho 1 de Rafael

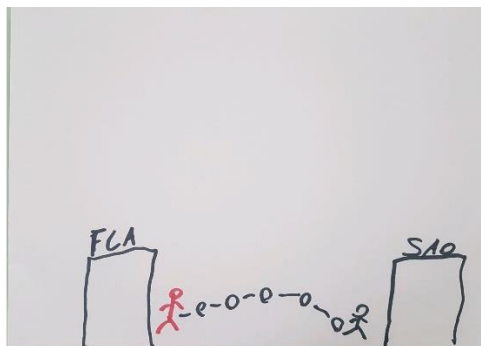


Figura 9 – Desenho 2 de Rafael



*Primeiro, vou desenhar o dia que eu **descobri minha doença** (...). Eu **aqui jogando bola**. Aqui é o gol, aqui era o gol do outro time que era do flamengo. E aqui era o do São Paulo, o time dos outros meninos. E esse daqui... os de vermelho são do meu time, viu, Tia? Mas, era só eu e o menino, viu? E aqui era o outro menino, aí era ele que estava com a bola, mas sem querer...Ele não quis chutar forte, ele foi chutar, mas não quis. **Mas, do jeito que a bola veio, pegou mesmo no meu rim**. Aí eu **fiquei sentindo muita dor**, fui para casa. Aí me*

*levaram para o hospital, **falaram que era verme**. Aí outro dia, chegou aquele tipo psicólogo (...). É, tipo médico também (...) Fisioterapeuta!! Ela disse para eu fazer um ultrassom **muito grave**, pois era no rim e não era pedra no rim. **Era outra coisa**. Mas, aí fui para o hospital (...). Aí esse era o hospital, o nome do hospital era regional*

(Fragmento da entrevista de Rafael, 9 anos).

As mudanças na vida de Rafael, conforme significado por ele, começaram depois que a bola bateu, sem querer, no seu rim. É importante notar que, aparentemente, a vida seguia seu fluxo e ele parecia estar bem. De acordo com Souza et al. (2014) as crianças apreendem a descoberta da doença como inesperada. O surgimento dos sintomas e a exacerbação desses geram a procura continuada pelos serviços de saúde, iniciando, portanto, as alterações dos hábitos e rotinas das crianças.

Não é incomum o recebimento de diagnósticos errados e terapêuticas que não contribuem com a mitigação dos sintomas, de modo a resultar na transferência dessas crianças para hospitais com melhores recursos diagnósticos, uma vez que muitos dos participantes desta pesquisa eram de cidades interioranas e sem recursos disponíveis para uma investigação detalhada e precisa dos sintomas que surgiram.

Refletir sobre essa questão torna-se fundamental. O diagnóstico precoce do câncer infantil é um desafio em razão de sua particularidade, sendo muitas vezes confundido com doenças comuns, como foi o caso de Rafael. Isso repercute diretamente no atraso do diagnóstico e início tardio do tratamento, pois a doença já se encontra em estado avançado. Tal contexto acarreta um impacto maior na terapêutica, visto que a patologia torna-se mais agressiva e as chances de cura reduzidas (Cavicchioli, Menossi & Lima, 2007).

5.1. Um pouco sobre ele: o Câncer.

Para o nosso melhor entendimento, câncer, em termos biológicos, é o nome conferido ao conjunto de mais de 200 doenças que apresentam, em comum, o crescimento desordenado de células que invadem tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo dado o fato de que elas tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores malignos – acúmulo de células cancerosas (INCA,2015).

À medida que dão origem a esses tumores ou substituem as células normais de um ou mais órgãos, eles são potencialmente prejudicados, perdendo suas funções, uma vez que essas células, geralmente, são menos especializadas do que as suas correspondentes normais (Cagnin, Liston, Dupas, 2004; Andréa, 2008; INCA, 2016).

Apesar de variações entre os diversos tipos de câncer, a patologia atinge todas as faixas etárias, sexos, raças ou níveis socioeconômicos. Não isentando sua presença, portanto, na vida das crianças e adolescentes de todo o mundo. Conforme já foi pontuado, as incidências das neoplasias malignas em crianças correspondem a um percentual pequeno de todos os tumores, configurando-se em uma enfermidade rara de origens histológicas e comportamentos clínicos diferentes quanto comparados aos adultos (Andréa, 2008; Ferman et al., 2013; INCA, 2016).

Com relação às causas do câncer na criança, ainda não se tem algo estabelecido de forma efetiva e clara. O fato de não ser distribuído uniformemente nos segmentos da população aponta para diferentes agentes causais possíveis. Entretanto, sabe-se, do ponto de vista clínico, que apresentam menor período de latência, sendo mais invasivos e de crescimento rápido. Contudo, por serem predominantemente de natureza embrionária, são considerados de melhor resposta aos métodos terapêuticos atuais e, em geral, de bom prognóstico (INCA, 2015; Sabino 2008).

Sobre os tipos de câncer mais comuns na infância, destacam-se as leucemias que representam entre 25% e 35% de todos os tipos. Todavia, outros também são presentes, quais sejam: o neuroblastoma, entre 7% a 10% de todas as neoplasias em crianças menores de 15 anos, com predominância do sexo masculino; os tumores do sistema nervoso central, cérebro e

cerebelo os quais são os tumores sólidos mais frequentes e correspondem a 20% dos casos; os linfomas não Hodgkin e Hodgkin (12%) também com maior frequência no sexo masculino, principalmente entre os 4 e 8 anos de idade (Ferman et al., 2013).

Ademais, tem-se, também, outras tipologias que demonstram menor frequência, como o tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma (tumor da retina do olho), tumor germinativo (tumor das células que vão dar origem às gônadas), osteossarcoma (tumor ósseo) e os sarcomas – tumores de partes moles (INCA,2015).

Diante das considerações supracitadas, é válido pontuar que o diagnóstico precoce e uma orientação terapêutica de qualidade são aspectos essenciais para o combate ao câncer infantil, pois, mesmo apontada, até meados de 1950, como uma doença fatal e, em 1970, as taxas de sobrevivência de uma criança com câncer não passasse de 30%, hoje o panorama é completamente outro (Vendrusculo & Valle, 2001; Andréa, 2008).

A evolução no tratamento, a descoberta de novas drogas, as técnicas cirúrgicas e radioterapêuticas, os avanços relativos à antibioticoterapia, as técnicas de transplante de medula óssea e as melhorias no suporte dos pacientes oncológicos configuram-se como fortes aliados para que a taxa de cura seja cada vez maior (Andréa, 2008).

Ainda nesse prisma de abordagem, o desenvolvimento na compreensão da biologia celular, bem como da ressonância magnética possibilitaram também uma melhora significativa na eficácia dos planos terapêuticos e o favorecimento na elaboração prognóstica dos tumores infantis. Considera-se como principais tratamentos para o câncer infanto-juvenil: cirurgia, quimioterapia, radioterapia e imunoterapia, realizados individualmente ou em associação (Kanda, Contim, Gonçalves & Santos, 2014).

Devido à alta incidência de cânceres hematológicos (leucemias) no âmbito da oncologia pediátrica, a quimioterapia merece destaque entre os tratamentos aludidos. Embora os protocolos de ação sejam baseados de acordo com o tipo de neoplasia, extensão, localização,

além da idade do paciente e suas condições gerais, os efeitos colaterais são significativos, sendo os mais frequentes: apatia, inapetência, emagrecimento, alopecia, hematomas, sangramento nasal e bucal, náuseas, vômitos e diarreia. As drogas quimioterápicas também afetam intensamente o tecido hematopoiético, levando o paciente à baixa imunidade e, conseqüentemente, ao aumento da morbimortalidade por processos infecciosos. Tal conjuntura acaba por desencadear a necessidade de processos sucessivos de hospitalização (Kanda, Contim, Gonçalves & Santos, 2014).

Concernente a radioterapia, trata-se de procedimentos, que utilizam radiações produzidas por uma máquina, em local do corpo determinado pelo radioterapeuta. Apesar de um tratamento indolor, alguns efeitos secundários podem surgir a depender da região irradiada, tais como: alterações cutâneas, queda de cabelo, modificação do paladar, surgimento de aftas e alterações digestivas (Valle & Ramalho, 2008).

A cirurgia consiste no mais antigo método no tratamento oncológico e, no caso de tumores maiores, trata-se da terapêutica de eleição para extirpação desses. Nesse sentido, as grandes cirurgias – como amputações – resultam em deficiências e impedimentos em algumas funções do corpo, sendo necessário um processo de readaptação e reabilitação dessas funções (Valle & Ramalho, 2008).

De forma geral, os tratamentos atuais apresentam três grandes objetivos: ampliar a sobrevida, mitigar os efeitos tardios e auxiliar a criança na retomada de suas atividades cotidianas com a maior qualidade de vida possível. Entretanto, é importante pontuar que, mesmo após o término da terapêutica, a criança mantém-se em acompanhamento ambulatorial, realizando exames e verificações do seu processo de crescimento e desenvolvimento, com o propósito de averiguar a existência de possíveis danos decorrentes do tratamento (Mutti, Paula & Souto, 2010).

Quando o avanço da doença torna-se progressivo e o insucesso de terapêuticas curativas é constatado, a transição do seguimento clínico para o cuidado paliativo deve ser gradual. Esses cuidados visam a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, prevenindo e aliviando o sofrimento a partir de uma identificação precoce e correta das dores e outras problemáticas de ordem física, psicossocial e espiritual. O foco é, acima de tudo, nas necessidades dos pacientes e preservação da qualidade até o final da vida (Avanci, Carolindo, Góes & Netto, 2009; Mutti, Paula & Souto, 2010).

Assim, levando-se em consideração as pontuações feitas sobre tais caminhos de cuidado, conclui-se que o preço da cura do câncer é alto. Mesmo diante de informações e discussões vinculadas às melhorias e possibilidades de controle e remissão da doença, o número de mortes e a intensidade do tratamento fazem com que o câncer ainda seja compreendido como assustadora fatalidade para toda população (Nehmy, Brito, Mota & Oliveira, 2011; Brum & Aquino, 2014).

De acordo com Brum e Aquino (2014) vivenciar a trajetória de tratamento com a criança é, também, viver oscilações constantes de períodos de otimismo e esperança, e momentos marcados pela incerteza e desestruturação. Na maior parte das vezes, o período do tratamento é prolongado e isso exige da família e equipe de saúde uma disponibilidade para lidar com os sofrimentos da criança.

Como se desvelam esses sofrimentos? Como as crianças significam a experiência de adoecimento, tratamento e hospitalização?

5.2. O que acontece por conta de um tumor: o hospital, as privações, os ganhos.

As nossas crianças também puderam contribuir com o desvelar dessas questões. Apesar da singularidade de cada processo – os diversos tipos de câncer, terapêuticas – e dos diferentes

modos de ser, todas puderam falar, à sua maneira, sobre os significados advindos dessa experiência.

Mergulhando nas suas narrativas, aprofundamos na compreensão acerca do hospital, um lugar que as crianças passam a transitar com frequência e construir novas relações, experimentar desafiadoras situações e mostrar para nós as contradições presentes na vivência do câncer e seus cuidados. Como veremos nos eixos a seguir, o choro e o riso, a dor e o alívio, a brincadeira e a não liberdade caminham lado a lado em prol de um só objetivo: a cura.

5.2.1. O Hospital: lugar de cura, cuidado, e dores demoradas.

Nosso boneco-personagem, o Alien, chega sedento de curiosidade sobre o que as crianças fazem naquele espaço chamado hospital e, talvez, somente alguém de outro planeta para não compreender, de imediato, que o hospital é um lugar que só as crianças que estão doentes frequentam, conforme restringe Esther:

Pesquisadora: Todas as crianças podem vir ao hospital?

Esther: Não. Só as que tá doente. Com febre, É.... Dor de cabeça, dor de barriga... É.... vomitando! Que vai fazer um processo muito grande.

(Diálogo entre pesquisadora e Esther, 6 anos)

As falas de Rafael e J.C ajudam a ampliar o olhar para as potencialidades desse lugar, abordando as compreensões acerca do próprio adoecimento e da busca de cuidado e cura que o hospital pode proporcionar, apesar das idas e vindas necessárias para isso:

*As crianças vêm para se **cuidar**, né, Tia? Eu vim ser **curado da minha doença: Câncer!***

(Fragmento da entrevista de Rafael, 9 anos)

*J.C: O que eu vim fazer aqui? É que eu **tô doente. De leucemia.***

Pesquisadora: E como é a vida das crianças que têm leucemia?

J.C: É normal, só que tem que vim pro hospital, ficar aqui e ficar bom, mas, depois volta de novo. Mas, tem uns que tão curado e não ficam mais

(Diálogo entre Pesquisadora e J.C, 12 anos).

Estar doente é significado por J.C como algo normal, entretanto, é preciso lidar com o vai e volta que o tratamento, as intercorrências e possibilidade de recidiva apresentam para a criança acometida por essa doença.

Com isso, é possível compreender que as crianças significam o processo de tratamento como longo, demarcado por hospitalizações frequentes devido aos sintomas decorrentes do câncer, como também dos cuidados advindos do próprio tratamento. Além de Esther, J.C e Rafael, Júnior e Elias também contam para o Alien as razões de estar ali:

Vim tomar quimio (...) Um Remédio para diminuir o tumor.

(Fragmento da entrevista, Júnior, 11 anos)

Vim me internar para fazer a cirurgia da perna. Porque é um tumor.

(Fragmento da entrevista de Elias, 7 anos)

Eles trazem, com clareza, os procedimentos que fazem e a que se destinam. Todas as crianças que ajudaram o Alien usavam com facilidade os termos médicos para falar sobre sua doença, seu diagnóstico e tratamento. Essa noção é corroborada por Gomes, Lima, Rodrigues, Garcia e Collet (2013) que, ao escutarem crianças, em idade escolar, acerca do processo do diagnóstico à sobrevivência do câncer, perceberam que as acometidas por adoecimentos crônicos têm conhecimento sobre sua condição, de acordo com a sua capacidade de compreensão. A facilidade como abordam as suas questões de saúde advém, também, do cotidiano perpassado por um convívio frequente com os profissionais, fazendo com que elas enriqueçam seus vocabulários com termos técnicos. Alerta-nos, portanto, da necessidade de

enxergar as crianças como participante na tomada de decisões relativas ao seu processo. Tal fato deve ser valorizado e respeitado pela equipe para não descuidarmos da singularidade e autonomia dessas crianças, tornando-as sujeitos ativos que são.

Apenas uma criança afirmou não saber discorrer sobre sua doença:

Eu vim tomar um medicamento. Porque eu tava muito doente. Doença da cabeça, um tumor! Eu não sei contar direito não

(Fragmento da entrevista de Emily, 7 anos)

Ainda que Emily não tenha conseguido narrar história com o tumor, é importante destacar a sua noção sobre a gravidade de sua condição. Como alerta Gomes e Castro (2016) a despeito da idade ou capacidade cognitiva, a criança sente que algo grave e temível está acontecendo consigo, pois, a linha de continuidade de seu desenvolvimento é subitamente interrompida. Embora pouco entendam os aspectos biológicos do câncer, elas compreendem a gravidade da doença e manifestam suas preocupações com relação as consequências do adoecimento, em especial com a hospitalização e os procedimentos médicos invasivos.

Não podemos negligenciar as numerosas evidências de que crianças de qualquer idade e em qualquer nível de desenvolvimento cognitivo-emocional são capazes de compreender informações sobre sua enfermidade, seu tratamento de participar ativamente das situações que a envolve (Françoso, 2001; Ansolin & Oliveira, 2015).

Rafael e Elias, quando questionados a respeito do tempo que passa no hospital, respondem:

Rafael: Mais ou menos. Assim, tem vez que eu fico poucos dias, tem vez que eu fico cinco, ou um dia. Aí venho fazer cirurgia, fazer exame. Tomar remédio. Mas, não tomar a quimio mesmo. Só quando eu sinto alguma coisa, uma dor na cabeça. Aí trás para cá, interna eu e pronto. É que tem criança que se interna para tomar quimio, mas eu não preciso não.

Pesquisadora: E como você toma?

*Rafael: Ele manda nosso braço ficar assim (estica o braço), aí depois pega uma **agulha beeeem afiada!** Só que é pequena, mas é afiada! Aí eles deixam agulha assim, aí trás o remédio e deixa assim também. Aí coloca o negócio arroxando assim... Aí pega a bicha e txxxum. A gente grita!*

Pesquisadora: você grita?

Rafael: Não, porque é acostumado.

(Diálogo entre a pesquisadora e Rafael, 9 anos)

*Costumo. Mas, só falta uma quimio para fazer a cirurgia. **Quimio.... É quando as pessoas ficam doentes e tomam quimio**, aí fica melhorando e fica de alta e vai para casa.*

(Fragmento da entrevista de Elias, 7 anos)

Essas crianças exemplificaram os diferentes esquemas existentes de quimioterapia. Alguns precisam ser administrados sob regime hospitalar, justificado pelo fato de necessitarem de um longo tempo de infusão, além de hiperidratação e reposição contínua de eletrólitos. Contudo, há crianças que fazem toda quimioterapia em nível ambulatorial, mas, ainda assim, precisam ser hospitalizadas para tratamento de suporte, devido às complicações provocadas pelas toxicidades quimioterápicas (Gomes et al., 2013). Rafael conta com detalhes, o passo a passo de enfrentar o momento de tomar a quimioterapia, além de indicar as urgências oncológicas que fazem parte do decurso do adoecimento.

A ideia de acostumar-se com as agulhadas afiadas e não reagir ao momento atravessa uma questão importante e muito discutida na literatura que é a exposição constante aos inúmeros procedimentos invasivos e dolorosos os quais as crianças são submetidas, tornando o

ambiente hospitalar, por vezes, como um lugar cercado de sofrimento físico e emocional (Pedrosa, Monteiro, Lins, Pedrosa & Melo, 2007; Dias, Silva, Freire & Andrade, 2013).

Nesse sentido, a maior parte das crianças compartilharam a colocação do acesso venoso, a realização dos exames e das medicações injetáveis como o lado ruim da hospitalização, tendo em vista que carregam em comum as temidas e dolorosas furadas:

Ficar (no hospital) é ruim! Porque você fica sendo furado quando perde a veia.
(Fragmento da entrevista de Elias, 7 anos)

Tem coisa ruim (nos hospital)! Ser furada!! E comer feijão.
(Fragmento da entrevista de Juju, 7 anos)

Pesquisadora: E o que não é bom aqui?

Esther: Só não é bom lerrainjeção.

Pesquisadora: Como é levar injeção?

*Esther: Assim ó: Txuuuum. (Fazendo o movimento de furar o braço). **Ai fura e pronto! Se você se mexer, você perde a veia.***

Pesquisadora: Você já perdeu a veia alguma vez?

*Esther: Um bocado! **Já furaram aqui, aqui, aqui.** É ruim. É mais ruim do que bom.*

(Diálogo entre a pesquisadora e Esther, 6 anos)

*Não tem nada aqui que eu não goste. Não... não! Tem sim: as furadas. A Injeção, para colocar isso aqui, para **passar os remédios, passa o soro para hidratar.***

(Fragmento de entrevista de J.C, 12 anos)

***Injeção na bunda! Dói demais, eu chega choro.** E eu sou muito forte, eu nem choro para exame de sangue e, às vezes, quando eu fico internado eu nem choro para as furadas. Uma vez, quando costurou meu braço, eu não tava nem aí, eu tava dormindo, mas estava começando a doer um pouco e eu consegui abrir os olhos!*

(Fragmento da entrevista Zezinho, 8 anos)

Eu não gosto quando dá uma furada em mim.

(Fragmento da entrevista de Emily 7 anos)

As dores do tratamento são constantes e as furadas representam um grande sofrimento. Ainda que o pequeno Zezinho se autoreferencie como forte, parece que não tem jeito de escapar da dor que chega a fazer chorar. Nesse sentido, Soares e Vieira (2004) também apontaram que os maiores desencadeadores de dor nas crianças do estudo foram os exames de sangue, ou os procedimentos realizados com agulhas.

De modo geral, a articulação das narrativas apresentadas permite adentrar no universo de contrapontos vivenciados pelos pequenos participantes desta pesquisa. Por um lado, a criança doente precisa do hospital, da medicação, da quimioterapia para “curar”, “cuidar”, “diminuir o tumor” e “ficar bom” para ir para casa. Entretanto, o preço é alto, como dizia as crianças do estudo de Domingues (2016, pag.53): “tratamento não é brincadeira”. E Davi exemplifica-nos:

*Eu vim por conta de um tumor (...) Tumor no rim, mas eu não tenho mais ele não. Tiraram com a cirurgia. **Aí quando a pessoa tá doente não pode comer doce, não pode comer pastel, não pode comer salgado e as crianças quando tão aqui tomam injeção, furam, tomam medicamento, brincam, vai para a salinha... só isso.***

(Fragmento da entrevista de Davi, 8 anos)

Por fim, se Alice, ao mergulhar no país das maravilhas, sofreu tantas mudanças a ponto de começar a pensar que quase nada seria realmente impossível de acontecer ali, nossas crianças também sinalizaram muitas diferenças entre os mundos que transitavam. Como abordou Domingues (2016, pag.105), as crianças do seu estudo relataram as “perdas do mundo de lá”, fazendo referência ao que fica fora dos muros do hospital, ou seja, brincadeiras, escola, convívio

familiar. Nesse sentido, além de lidar com dores físicas, elas recebem muitos “nãos”, atribuindo, assim, ao processo de adoecimento, tratamento e hospitalização um universo de privações, como veremos a seguir.

5.2.2. “A pessoa não pode ser livre!”: o câncer e suas privações.

Após o diagnóstico de câncer, muitas vivências circunscritas ao universo infantil, como brincar ao ar livre, ir à praia, frequentar a escola, jogar futebol são alteradas. Mas não só pelas hospitalizações que distanciam a criança do seu cotidiano, como também pela imposição de um processo de adoecimento e tratamento que exige mudanças no brincar e na interação da criança com o mundo (Cicogna, Nascimento & Lima, 2010). Rafael ensinou-nos que, até mesmo quando está em casa, sua autonomia é afetada. Diante do questionamento sobre o que fazia quando não estava hospitalizado, ele compartilhou:

Nada, porque a pessoa não pode ser livre! Ser livre é poder sobreviver!

(Fragmento da entrevista de Rafael, 9 anos)

Corroborando com Rafael, a narrativa de Zezinho contribui para a nossa percepção de que não parece possível ter liberdade para os prazeres da infância, só a restrição tem sinal verde:

Em casa eu só fico jogando videogame. PORQUE EU NÃO POSSO SAIR LÁ PARA BAIXO BRINCAAAR (falando alto). Porque eu não cheguei na manutenção (...). É que só pode brincar quando chegar lá e ir para praia também. Quando chegar lá na manutenção, eu posso ir para todo lugar.

(Fragmento da entrevista de Zezinho, 8 anos)

Cabe pontuar que a fase da manutenção retratada por Zezinho é um dos momentos no tratamento da Leucemia Linfóide Aguda (LLA). Apesar das diferenças existentes com relação

à condução em cada paciente, os regimes terapêuticos contemporâneos da LLA dividem a terapia em quatro elementos principais: a indução da remissão, terapia preventiva do Sistema Nervoso Central, consolidação/intensificação e manutenção. A última é realizada quando a leucemia permanece em remissão após as fases anteriores, sendo uma etapa mais branda do tratamento e as doses administradas de determinada droga quimioterápica é baixa (Cazé, Bueno & Santos, 2010).

Nesse prisma, a manutenção parece simbolizar um prenúncio da cura, isto é, do “poder sobreviver” e, assim, ser livre de modo a resgatar o que foi tomado pelo tratamento. E mesmo que não claramente nomeado, a entonação utilizada na fala de Zezinho permeava a indignação, raiva e uma certa falta de paciência de quem, mesmo em casa, parece aprisionado a espera de libertação.

Além disso, outros “nãos” também são impostos, como reafirmam Esther e Davi:

Não pode ir para o mar, não pode ir pro sol quente...

(Fragmento da entrevista de Esther, 6 anos)

Não pode andar de bicicleta, a pessoa não pode sair, a pessoa não pode comer biscoito doce, aqueles que vem chocolate no meio. Tem horas que vai para os meninos lá de baixo, mas não pode pra cá.

(Fragmento da entrevista de Davi, 8 anos)

É interessante notar que Davi compartilha não só os impedimentos que a hospitalização acarreta, pois até parece possível comer biscoito recheado quando se está no hospital. Entretanto, só “os meninos lá de baixo” podem. Ou seja, adoecer por câncer apresenta particularidades e exigências para crianças como Davi, mas para outras que estão internadas em outras alas e por distintos adoecimentos isso já não é tão presente e as limitações e repercussões da hospitalização são diferentes.

Em especial nas crianças em tratamento quimioterápico, como a redução do sistema imunológico é esperada – predispondo o organismo a infecções – e a aceitação dos alimentos é fortemente diminuída devido aos efeitos colaterais como perda de apetite, vômitos, inflamação na mucosa oral e mudanças no sistema gastrointestinal, o cuidado com a alimentação e com o seu preparo é fundamental para evitar complicações (Sueiro, Silva, Goes & Moraes, 2015). Assim, os produtos industrializados, como biscoitos recheados, e a presença do sal são sabores que não habitam o cotidiano hospitalar e isso é algo desgostoso para Rafael quando conversa sobre o que gosta de fazer no hospital e o que não gosta:

*Gosto de jogar no computador e no Xbox: o de moto, e no computador é o do ladrão. **E não gosto da comida.** É sem sal.*

(Fragmento de entrevista de Rafael, 9 anos).

Para as crianças da pesquisa realizada por Souza (2013), a alimentação também é uma restrição sentida por elas. Os alimentos considerados, culturalmente, como condimentados, gordurosos, indigestos ou potencialmente causadores de doenças não podem fazer parte de seus hábitos alimentares e isso é relatado com tristeza e chateação, pois aceitam essa realidade mesmo não sendo o que desejam.

Ainda sobre os não necessários, Esther, em um desenho livre que realizava no momento da nossa conversa, pediu para eu ajudá-la na construção de uma menina indo para escola. Quando questionada sobre o fato de frequentar a instituição, ela explica:



Figura 10. Desenho de Esther

*Não. Eu estudo lá na escolinha de lá (classe hospitalar). Eu ia na escola **antes...** agora que **tive esse problema**, aí eu **não vou mais** para a escola*

(Fragmento de entrevista de Esther, 6 anos)

Conforme a literatura já aponta, é comum esse afastamento, tendo em vista as constantes indisposições físicas, orgânicas e psicológicas da criança, ou a contraindicação médica e a proibição dos pais de ela frequentar o ambiente escolar em razão de sua deficiência imunológica ou pela contínua necessidade de ir aos centros de saúde (Forsait et al., 2008).

Moreira e Valle (2010) abordam que essa ausência configura-se como uma importante perda social. O distanciamento da escola, lugar tão característico da infância, pode trazer prejuízos nas várias esferas da vida infantil, desde a formação da identidade pessoal e social, até o desenvolvimento emocional e cognitivo.

Outra privação que podemos destacar a partir da narrativa de Júnior, ao contar para o Alien sobre o que não gostava de vivenciar no processo de hospitalização e adoecimento, é fato de tomar a quimioterapia e a saudade que sente do pai:

*O que acha ruim? **Tomar químio na veia (...)** E **saudade do meu pai**.*

(Fragmento da entrevista de Júnior, 11 anos)

Júnior apresentava efeitos colaterais muito intensos quando era internado para tomar quimioterapia. Ele não se alimentava bem, permanecia nauseado a maior parte do tempo e isso era acompanhado de vômitos frequentes. A saudade que sentia do pai e dos demais familiares era intensa e a única coisa que restava para fazer durante o processo de hospitalização era chorar.

Pesquisadora: Huum, e quando você fica aqui no hospital, o que você costuma fazer?

*Júnior: **Eu choro! Choro para ir para casa.***

Pesquisadora: Tem mais alguma coisa além de chorar?

Júnior: Não.

(Diálogo entre pesquisadora e Júnior, 11 anos)

Diante disso, percebemos que os efeitos colaterais advindos do tratamentos e doença também contribuem para que a criança vivencie outras limitações no próprio contexto de internação. As náuseas, dores e fadiga limitam as habilidades das crianças e até impedem que elas transitem nos espaços do hospital que são destinados a brincadeiras e momentos de distração (Sousa, 2013).

Além disso, a privação do convívio familiar é um aspecto gerador de sofrimento. De acordo com Esteves (2010), os sentimentos de tristeza e solidão por estarem distantes do seu lar e de seus pares são frequentes na fala das crianças ao estarem inseridas no contexto de hospitalização.

De modo geral, percebemos que, mesmo o tratamento sendo uma via de esperança, é necessário suportar muitas limitações. Não bastasse a dor demorada das furadas, como discutidas no tópico anterior, as nossas crianças vivenciam perdas. Perdem o prazer de determinadas brincadeiras, os sabores de alguns alimentos, o contato físico com entes queridos, a vivência escolar e sua liberdade.

Domingues (2016) corrobora com a constatação dessas perdas, sinalizando que são muitas as dores emocionais as quais as crianças estão submetidas, pois, para a autora, a limitação na vivência de prazeres possíveis em uma infância saudável gera, na criança, uma perda simbólica que pode ser carregada de sentimentos intensos.

Contudo, algo que também pode ser refletido a partir da fala de Zezinho (8 anos): “*É que só pode brincar quando chegar lá e ir para praia também. Quando chegar lá na manutenção, eu posso ir para todo lugar*”, é a possibilidade dessas privações serem passageiras. Sousa (2013) apresenta a aparente aceitação das restrições como sendo fruto de uma noção compartilhada com a criança de que ela vive uma situação passageira e isso, aparentemente, auxilia na lida com tantas limitações.

Face a articulação feita até então, nosso estudo corrobora com a perspectiva de que as crianças, desde o seu diagnóstico e posterior tratamento, significam suas experiências de modo complexo e contínuo, além de algumas demarcarem, claramente, as oposições existentes nesse processo: a vida antes do câncer versus depois do diagnóstico; as experiências no hospital versus as vivências fora dele; como também as limitações do tratamento versus a liberdade almejada na cura (Franoso, 2001; Vieira & Lima, 2002).

No transitar das dualidades presentes, há também o fato de o ambiente hospitalar ser significado positivamente, não só pela esperança de cuidar e curar do câncer, mas pelas vivências presentes nesse espaço que parecem resgatar elementos os quais fazem parte do prazer de ser criança, das brincadeiras, do convívio social e a oportunidade de permanecer estudando e se desenvolvendo, como será reafirmado a seguir.

5.3. Dribla(dores).

Como recorrentemente visto nas pesquisas, muitas crianças articulam um sentido negativo que remete a dor e sofrimento presente no ambiente hospitalar (Vieira & Lima, 2002;

Melo & Valle, 2010; Silva et al., 2016). Entretanto, vale pontuar que nada é só ruim. Algumas de nossas crianças ensinaram um pouco do que é possível dentro do hospital, para além dos procedimentos invasivos e dolorosos, como Elias, Emily, Juju e Zezinho responderam ao Alien quando questionados sobre o que faziam de bom naquele local:

Brinca, lancha, estuda, assiste cinema e tem pipoca no cinema.

(Fragmento de entrevista de Elias, 7 anos)

Fico brincando e pintando com lápis.

(Fragmento de entrevista de Emily, 7 anos)

Aqui é legal, eu posso brincar com as tias e com os meus amiguinhos.

(Fragmento de entrevista Juju, 7 anos).

Zezinho: Você não viu o que eu estava usando? Fone de ouvido e assistindo no celular.

Pesquisadora Tem mais alguma coisa que você gosta de fazer aqui no hospital?

Zezinho: É.... ir para escolinha (...). Vai fazer atividade e depois que acaba vai brincar.

(Diálogo entre pesquisadora e Zezinho, 8 anos)

Mesmo com o distanciamento efetivo da instituição de ensino, as crianças incluem em seus repertórios de atividades o estudo, a escola e a interação social proporcionada no momento em que estão reunidos para realizar a programação da classe hospitalar. Além disso, revelaram o resgate de elementos presentes no cotidiano fora do hospital, como a sessão de cinema que acontece uma vez por semana na enfermaria, reunindo todas as crianças que estão internadas na unidade de onco-hematologia para assistirem ao filme com direito a pipoca.

Diante disso, as narrativas das crianças deste estudo revelam que o hospital também pode e precisa ser um lugar de preservação de prazeres e experiências boas, a fim de que a inclusão da alegria possa fazer parte do tratamento assim como faz da vida.

Essa construção ratifica pesquisas nas quais compreendem a necessidade da instituição hospitalar configurar-se como espaço que sempre seja aproveitado para a realização de atividades lúdicas, pedagógicas e recreativas de forma a assegurar que a internação não interrompa o desenvolvimento infantil (Lima, Azevedo, Nascimento & Rocha, 2009; Vasques, Bousso & Mendes-Castillo, 2011).

Para tanto, torna-se fundamental a investigação, por parte dos profissionais de saúde, das compreensões de cada criança, permitindo a expressão de suas opiniões, desejos e valores, além de garantir a participação delas na tomada de decisões. Nessa conformidade, é imprescindível manter-se em constante busca de aprendizado em prol de habilidades que endossem um cuidado arraigado em condutas humanas de empatia e compaixão (Vasques, Bousso & Mendes-Castillo, 2011).

Por fim, diante da complexidade de significados atribuídos pelas crianças e a expressividade que o hospital confere ao cotidiano delas, não podemos deixar de pensar estratégias para torná-lo não apenas como referência técnica para aquelas crianças e familiares que buscam a cura, mas uma referência afetiva, como coloca Moreira e Macedo (2003). Tais autores apontam que essa dimensão alcança uma reflexão importante sobre a cultura institucional e sobre as relações estabelecidas entre o usuário e o profissional de saúde, nuances primordiais na efetivação de um cuidado integral que permanece atento a todas as dimensões do existir humano, peças fundamentais para uma atenção qualificada tanto técnica como afetivamente.

Os profissionais de saúde atrelados à utilização de suas técnicas podem promover uma progressão essencial para a elevação das taxas de cura e aumento da sobrevivência dos pacientes,

entretanto, o objetivo atual da oncologia pediátrica não é só curar, segundo Melaragno e Camargo (2013, p.6), “mas curar com os menores efeitos colaterais e melhor qualidade de vida”. Isto é, não há como cuidar desse momento olhando apenas para a doença e a terapêutica eficaz. O câncer infantil tem um alcance sistêmico na vida do paciente e de sua família e reforçar essa discussão é sempre necessária, pois, todas as composições, aqui compartilhadas pelas nossas crianças em conversa com o Alien, apontam para vivências cercadas de sentimentos.

Em concordância com Cagnin, Liston e Dupas (2004), estar doente emerge na criança um conjunto complexo de sentimentos, realçados pelas terapêuticas e o próprio “sentir-se doente” e, enquanto profissionais de saúde e promotores de um cuidado preocupado com a totalidade da experiência dessas crianças, precisamos criar espaço e estratégias para ouvir e manejar isso. Então, o que nossas crianças puderam narrar sobre suas afetações e os modos de lidar com tamanha transformação?

5.4. Dos medos e tristezas das crianças vivendo com câncer.

Não resta dúvida de que o câncer infantil repercute em muitas dimensões na vida da criança e de seus familiares. O desconhecimento do contexto no qual é bruscamente inserida com o tratamento oncológico aparece como intensa fonte geradora de sentimentos e comportamentos na criança, a saber: desconfiança, negação, ansiedade, estresse, pessimismo, revolta, agressividade e sofrimento (Silva, Cabral & Chistoffel, 2010; Sousa, Reichert, Sá, Assolini & Collet, 2014).

A questão da hospitalização também é uma nuance de extrema significância neste processo. Pois, trata-se de um momento em que acentua a fragilidade da criança já adoecida, dado o distanciamento do seu lar, de sua família, amigos e a submissão a uma rotina limitante de exames e procedimentos dolorosos impostos pela equipe de saúde (Cardoso, 2007).

As mudanças enfrentadas por crianças em adoecimento oncológico são desafiadoras em diferentes níveis, exigindo esforços de intensidade e extensão variáveis para o manejo dessa nova realidade. Sendo assim, torna-se cada vez importante, para uma assistência que vislumbre a qualidade de vida do paciente, compreender a vivência da criança e os seus modos de lidar com tais situações e sentimentos (Motta & Emuno, 2004; Silva, Teles & Valle, 2005; Sabino, 2008; Kohldort & Costa, 2008).

Com a ajuda dos pequenos participantes desta pesquisa, o Alien (nosso personagem mediador nas entrevistas) pôde identificar alguns medos e tristezas presentes no processo de adoecimento e hospitalização, como será discutido a seguir, configurando alguns eixos temáticos sobre os medos e as tristezas.

5.4.1. Os medos: das veias fujonas aos procedimentos assustadores.

Dos medos que as crianças habitavam, os procedimentos invasivos ganharam bastante ênfase, especialmente os que vêm acompanhados por furadas, injeções grossas e seringas pontudas.

*Medo? De nada, mas tem uma coisa: **daquelas injeções grossas. Da pequena eu não tenho medo não**, eu já tomei duas. Uma da pequena para coisar o negócio na minha barriga. **É que minhas plaquetas estavam baixas.***

(Fragmento da entrevista de Rafael, 9 anos)

*Ah, o doutor quando chega com aquela seringaaa... **A seringa pontuda!** Eu tenho medo de seringas pontudas.*

(Fragmento da entrevista de Juju, 7 anos)

Medo? Ah, Tenho medo do cateter.

(Fragmento da entrevista de Júnior, 12 anos)

*Medo? Quando a pessoa vai fazer **exame de sangue***

(Fragmento da entrevista de Davi, 8 anos)

*Tenho medo quando eu vou fazer aquele **exame das costas**, aí fico nervoso, com medo.*

(Fragmento da entrevista de J.C, 12 anos)

Na narrativa de Rafael, ele traz uma distinção entre as agulhas grossas e as pequenas, explicando, a sua maneira, as razões do segundo procedimento que parecia não causar tanto medo quanto o outro. Percebe-se, com isso, o conhecimento da criança, ainda que singelo, acerca dos diferentes tipos de procedimentos ao longo do processo de hospitalização, tratamento e a que se destinam. Tal apropriação é relevante, pois, de acordo com a resolução de número 41, de 1995, do CONANDA - Conselho Nacional dos Direitos das Crianças e dos Adolescentes, é resguardado a criança hospitalizada o direito de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário.

A fala de Rafael e das demais crianças ressaltaram, também, uma constante presente na oncologia: a terapia endovenosa. De acordo com Gomes (2011), a rede venosa é quase indispensável, dado sua utilização para a infusão dos quimioterápicos e demais tratamentos auxiliares, como a administração de outras medicações, a reposição hidroeletrólítica e de componentes sanguíneos, além de ser a via de acesso para a realização de exames clínicos, diagnósticos e de avaliação da resposta terapêutica.

Para as crianças do estudo realizado por Pacciulio (2012), os procedimentos para o acesso venoso aparecem como um dos mais difíceis de ser enfrentado em todo tratamento do câncer em consequência da dor sentida e da frequente necessidade de imobilização dos membros superiores.

Vieira e Soares (2004), ao realizarem um estudo qualitativo com crianças hospitalizadas, puderam identificar a percepção das mesmas sobre a realização de exames, e os autores

identificaram a exteriorização de sentimentos de medo e ansiedade especialmente diante da tão temida dor desencadeada pela punção venosa.

Com efeito, a realização de procedimentos que envolvem a utilização de agulhas constituem-se em uma das maiores reclamações das crianças e adolescentes que vivenciam o tratamento oncológico (Moody, Meyer, Mancuso, Charlson & Robbis, 2006).

Para agravar as repercussões dessas experiências, sabe-se que a frequência acentuada da utilização da rede venosa para aplicação dos tratamentos e investigações necessárias acarretam problemas de visualização e punção do vaso. Somado a tal fato, a fragilidade capilar, a desnutrição e esclerose venosa decorrentes da própria doença ou tratamentos dificultam o acesso vascular e acentuam a possibilidade de tentativas repetidas para conseguir puncionar a veia.

Para os nossos participantes Zezinho e Esther, a circunstância das inúmeras tentativas é referida de forma temerosa e retratada como algo sério e enlouquecedor.

*Medo? Do soro. Teve um dia que foi mais de 13 soros. Até furaram minha perna para tentar pegar uma veia. Aí, foi por isso que costuraram meu braço. E eu vou dizer uma coisa séria, isso é **muito sério**, você até vai **ficar doida**. Porque quando veio aqui o médico para costurar meu braço a noite, me furou um monte de vezes e não conseguiu. Aí eu dormi, eu não aguentava mais nenhuma furada! Eu ia esperar para amanhã, mas furou **um monte de vezes** a noite, **acho que umas 50**. Porque me furou, mas eu já estava **cansado de tanta furada**. Eu levei mais do que 40, ou... não. **Acho que mais de 14 furadas**.*

(Fragmento da entrevista de Zezinho, 8 anos)

Esther: Perdeu não, né? (Falando com o enfermeiro de modo assustado sobre o acesso venoso). Porque pra furar, tem que furar aqui. Tal, tal canto. E depois procurar no pé, depois procurar em tal e tal pé.

Pesquisadora: Você tem medo de perder o acesso?

*Esther: É! É porquê... vem um bocado de pessoa depois para segurar... aí para colocar... **aí fico doida**. Fica no mexe, mexe, falando um monte de coisa: “uôuuôu”, fica falando um bocado de coisa, **aí fico doida***

(Diálogo entre pesquisadora e Esther, 6 anos).

Cicogna (2009) e Motta (2012) já relatavam, em seus estudos, o medo referido pelas crianças em tratamento oncológico diante das repetidas colocações do acesso venoso. Para além de corroborar com os estudos citados, Esther e Zezinho contribuem para enfatizar o cuidado da equipe de saúde diante deste contexto, visto que uma ação dolorosa por natureza pode se transformar em um gesto invasor, hostil, mutilador e exaustivo dado a forma como as tentativas são executadas pela equipe e as reações das crianças frente a isso.

Souza et al. (2012) ressaltam que essa situação gera atitudes, muitas vezes, agressivas e de rejeição com os profissionais de saúde e reafirmam a importância de explicar às crianças o que será realizado, além de estimular a colaboração por meio da conversa, permitindo que ele se expresse e tome decisões que facilitem o procedimento, diminua o medo e propicie o sentimento de valorização e autonomia. No entanto, não há a garantia de que isso seja suficiente para que elas passem a aceitá-lo com tranquilidade.

Além das agulhas presentes nos exames e na colocação do cateter venoso, a cirurgia também foi referida como geradora de medos para Elias.

Pesquisadora: Tem alguma coisa aqui no hospital que você tem medo?

*Elias: **A cirurgia**. É que ele vai **tirar um pedaço do osso**...*

(Diálogo entre pesquisadora e Elias, 7 anos)

De acordo com Gonçalves et al. (2014), um procedimento cirúrgico apresenta uma carga emocional significativa, pois traduz uma situação cujo controle de variáveis não depende apenas do paciente.

Ainda que Elias compartilhasse certo conhecimento sobre o que seria sua cirurgia, sua fala remete à necessidade de explorar a construção de significados atribuídos às intervenções que as crianças são submetidas. Compreender o que as crianças conhecem sobre os procedimentos, quais são suas fantasias e temores pode auxiliar a equipe de saúde a construir intervenções de desmitificação e instrução e o resultado de tais ações geram possibilidades de experiências mais positivas, apesar de todo contexto adverso.

Com o intuito de auxiliar nesse processo de preparação e cuidado, alguns estudos tratam da utilização do Brinquedo Terapêutico (BT), um brinquedo estruturado que viabiliza o alívio da ansiedade gerada por experiências atípicas presentes na vida da criança. Por se tratarem, na maior parte das vezes, de situações ameaçadoras, como bem exemplifica Zezinho ao trazer a noção de que a situação vivenciada por ele é séria, de deixar a pessoa doida, “E eu vou dizer uma coisa séria, isso é **muito sério**, você até vai **ficar doida**” (elas requerem mais do que a recreação para resolverem as ansiedades associadas. Trata-se de uma técnica não diretiva a qual deve ser usada sempre que houver dificuldades na compreensão ou na lida das experiências, conferindo à criança a oportunidade de descarregar suas tensões ao dramatizar as situações vividas e manusear os instrumentos utilizados ou brinquedos representativos disso. O BT também simboliza um excelente recurso no preparo da criança para procedimentos terapêuticos (BT instrucional), com a intenção de fornecer a compreensão do tratamento e esclarecer conceitos errados ou fantasias que podem gerar medos (Kiche & Almeida, 2009; Paladino, Carvalho & Almeida, 2014).

Um estudo Australiano avaliou o impacto do BT na orientação da punção venosa na emergência pediátrica e os resultados sinalizaram que as crianças do grupo submetidas à sessão

com o brinquedo estavam mais preparadas para o procedimento e apresentaram menos sentimentos de angústia antes, durante e após, quando comparadas às crianças do grupo controle (Goymour, Stephenson, Goodenough & Boulton, 2000).

Ribeiro, Coutinho, Araújo e Souza (2009), com o objetivo de compreender, numa sessão de Brinquedo Terapêutico Dramático, como é para a criança com câncer ser portadora de Port-a-Cath – cateter mais longo, totalmente implantado e de longa duração – puderam reforçar a importância da preparação para os procedimentos principalmente quando se trata de uma experiência nova, geradora de desconforto, expectativa e ansiedade. Isso se deve ao fato de que as reações de medo narradas pelas crianças estavam relacionadas ao desconhecido, ao que não havia preparo ou informações sobre o que iria acontecer.

Nogueira da Silva (2012) também apresentou o riso como um recurso importante na lida das adversidades do adoecimento de crianças hospitalizadas. Para tanto, o estudo partiu da vivência de um projeto denominado UPI (Unidade de Palhaçada Intensiva) composto por doutores Clowns – atores profissionais treinados no teatro clowns. Os membros da UPI atuavam em um hospital infantil da cidade de Natal/RN – mediante supervisão com uma tanatóloga – fazendo uso de vários recursos artísticos, como: músicas para veia bailarina, adesivos para fome, a mímica e a técnica *clown* à disposição dos pacientes, equipe e familiares. Com isso, eles puderam acessar a imaginação das crianças, possibilitando a catarse e auxiliando no manejo dos desafios da hospitalização, com procedimentos planejados para terem um fim terapêutico.

A partir da criatividade, improviso e muito riso, o projeto dos doutores palhaços puderam vislumbrar os efeitos terapêuticos do riso, da atividade lúdicas sobre o estado emocional das crianças hospitalizadas, bem como mitigar as queixas das dores vividas.

Portanto, a simulação de situações ansiogênicas através da brincadeira, a inclusão do lúdico em momentos de dor pode, sim, fazer parte do tratamento, da rotina hospitalar e contribuir para um cuidado cada vez mais humanizado e integral.

5.4.2. Das tristezas: a saudade que fica, a dor do outro e o retorno da doença.

Tristezas também estão presentes no cotidiano das crianças, apesar de algumas manifestarem, quando questionadas sobre isso, que não há nada que as deixem tristes, outras partilharam o afastamento dos familiares e da casa como as situações geradoras de tristezas:

Pesquisadora: E tem algo aqui no hospital que deixa triste?

Davi: Não. Nada deixa

(Diálogo entre pesquisadora e Davi, 8 anos)

Pesquisadora E tem algo aqui nos hospital que deixa triste?

Rafael: Não, tem não.

(Diálogo entre pesquisadora e Rafael, 9 anos)

Pesquisadora: O Alien quer saber se tem algo aqui no hospital que deixa a criança triste. Tem?

Elias: Tem, é que sente falta da casa, dos irmãos, do pai.... E das tias!

(Diálogo entre pesquisadora e Elias, 7 anos)

O que deixa triste? A saudade do meu pai.

(Fragmento da entrevista de Júnior, 11 anos)

Como já tematizado, a internação em uma instituição hospitalar acarreta muitas mudanças nas vidas das crianças e de seus familiares. Como se não bastassem os exames e procedimentos necessários para a continuidade do tratamento e combate da doença, o distanciamento de casa,

dos familiares mais próximos e a saudade que acompanha cada momento de internação demarcam tristezas neste processo de cuidado.

O local da pesquisa resguardava, conforme a resolução 41 do CONANDA, o direito de a criança ser acompanhada por sua mãe, pai ou responsável durante o período de hospitalização, bem como receber visitas. Ainda que isso contribua para a sensação de amparo, segurança e cuidado da criança e os momentos de visita auxiliarem no contentamento e alívio da saudade, finalizar o tempo destinado a esse encontro é significado por Juju como algo que a deixa triste no hospital:

*Quando o **horário de visita acaba!***

(Fragmento da entrevista de Juju, 7 anos)

Já J.C trouxe uma outra questão importante que acarreta sentimentos adversos nas crianças, pois, como as internações ocorrem de maneira frequente, elas têm a oportunidade de fazer amigos ao longo do tratamento. Assim, ele comenta sobre os sentimentos dos colegas que estão na enfermaria e o quanto o deixa triste perceber as manifestações de medo e dor deles:

***Fico triste** só quando o **amigo tá** assim: gritando, fazendo uma coisa que eles têm medo, aí eles ficam chorando. Tipo quando eles vão fazer uma cirurgia e ficam com medo.*

(Fragmento da entrevista de J.C, 12 anos)

Quando questionado sobre os próprios medos e mais tristezas, ele relata o fato de estar, pela segunda vez, com a doença e isso parecia amenizar a possibilidade de temer e vivenciar algo:

Pesquisadora: E você tem mais algum medo do tratamento, de alguma coisa assim?

*J.C: Não...**porque eu já tive essa doença...** eu tive quando eu tinha 5 anos de idade. **É, aí eu estava curado!** Aí ia recebe o **laudo de cura**, aí depois voltou...*

Pesquisadora: Mas, e como a criança fica quando recebe a notícia que a doença voltou?

J.C: Fiquei meio triste. Ai depois eu melhorei...

(Dialogo entre pesquisadora e J.C, 12 anos)

O contexto vivenciado por J.C retrata a questão da recaída ou recidiva do câncer, ou seja, o reaparecimento das células malignas, após o período de remissão da doença, no local primário ou em localidades próximas ao inicial e/ou outras partes do corpo, podendo aparecer, também, de modo metastático (INCA, 2015). Segundo Valle e Espíndula (2001), compreende-se por remissão a parada do processo cancerígeno. Quando isso ocorre, há a regressão dos sintomas e o retorno da situação física normal. Vale salientar que isso pode ser temporário ou permanente.

Domingues (2016) aponta que a recidiva pode irromper tanto quando a criança e seus familiares já restabeleceram sua rotina escolar e social, como foi o caso de J.C, como também logo após a finalização do tratamento quando os sintomas se manifestam novamente e a confirmação da doença é recebida após a realização de novos exames. Isso implica diminuição das chances de cura da doença.

Para Epelman (2013), os pais e os pacientes tendem a questionar o sentido e a gravidade da doença e o tratamento proposto é rotulado, muitas vezes, como uma última chance. Raramente, há uma recusa dos pais frente a uma nova possibilidade terapêutica, por mais diminuta que pareça, haja vista a necessidade de não se culpabilizarem depois do retorno à rotina hospitalar e às situações advindas do tratamento (Vivar, Navidad, Canga & Arantzamendi 2009).

Para J.C, a espera por um transplante de medula óssea é o ensejo de uma vida e a aproximação do tão esperado “laudo da cura”. Entretanto, apesar da esperança que o paciente apresenta ao longo da entrevista, como será visto nas demais etapas deste estudo, a tristeza decorrente do diagnóstico de recidiva é uma entre várias repercussões possíveis.

Como aponta Domingues (2016), em seu estudo acerca da experiência de adoecimento para crianças em recidiva oncológica, o tempo que demarca o retorno da doença é um momento de reencontrar dores, perdas, lugares e procedimentos já conhecidos. Mas há novos temores quando os pacientes são confrontados com a possibilidade do transplante e com as incertezas frente ao tratamento e a morte.

Vale salientar que, apesar do nosso estudo apresentar outras duas crianças em recidiva, como Emily e Esther, elas não trouxeram, em suas narrativas, elementos que pudessem ampliar nossa discussão sobre a questão do retorno da doença, ou elencar possíveis diferenciações nas experiências das crianças que tinham pouco tempo de diagnóstico. Com J.C, apesar da tristeza de receber a notícia de que a doença havia retornado, o medo de alguns procedimentos já não era tão presente, pois a estrada em busca da cura já apresentava elementos conhecidos.

De modo geral, com tantos sentimentos que podem estar presentes no processo de hospitalização e tratamento oncológico, reafirmamos o quão importante é a prestação, pelos profissionais de saúde, de um cuidado sensível às demandas dos pacientes infantis (Pacciullo, 2012).

Ainda que legal e tradicionalmente os responsáveis cuidadores sejam os porta-vozes das crianças durante o processo, é na perspectiva da própria criança que encontraremos pistas para o desenvolvimento de uma assistência de qualidade e apropriada para essa população.

Para tanto, acolher a criança é fundamental. Isso não significa, conforme ressaltado por Alves, Deslandes e Mitre (2009), apenas o modo cortês dos profissionais de saúde de receber e tratar o paciente. Mas promover um acolhimento que possibilite a construção de relações mais dialógicas, facilitando o exercício da autonomia da criança e ampliando a compreensão de como elas vivenciam as repercussões do tratamento e, assim, desenvolver e direcionar, de modo mais efetivo, as intervenções da equipe.

6. CONHECENDO OS ALIADOS DAS NOSSAS CRIANÇAS.

Não devemos ter medo dos confrontos. Até os planetas se chocam e do caos nascem as estrelas.

(Charles Chaplin)

Neste capítulo, vamos conhecer os recursos que as crianças buscam ou têm disponíveis para o enfrentamento de suas dores físicas, emocionais e espirituais. Inicialmente, é relevante fazermos um breve passeio em torno da compreensão que adotamos do termo enfrentamento ao lidarmos com o adoecimento das crianças.

6.1. Sobre o enfrentamento do câncer infantil.

Na presença de um contexto adverso e promotor do que foi partilhado até aqui, estudos nos quais adentram em compreensões e identificações acerca do modo como as crianças enfrentam essa realidade são cada vez mais frequentes e necessários (Motta & Emuno, 2004; Sabino, 2008; Gomes, 2011; Iamin & Zagonel, 2011).

Embora, no Brasil, o termo enfrentamento seja amplamente utilizado, a palavra deriva da expressão inglesa “coping” que não apresenta correspondente literal na língua portuguesa, podendo significar: enfrentar, lidar com, manejar ou adaptar-se a.

Cabe salientar que a busca por uma definição precisa do enfrentamento é desafiadora, pois a literatura aponta um leque de diferentes conceitos e modelos existentes até então. Folkman e Lazarus (1980) falam que as mais tradicionais, por exemplo, emergem de percepções distintas: como a experimentação animal e a psicologia do ego baseada na perspectiva psicodinâmica.

A perspectiva hierárquica ou psicodinâmica do coping sofreu inúmeras críticas, pois a construção teórica feita gerava uma concepção de enfrentamento mais engessada, relativamente estável. Partia-se de um arcabouço teórico – desenvolvimento psicosssexual do humano e mecanismos de defesa – que configurava o coping como um estilo do indivíduo e, portanto, subestimava-se o papel dos fatores situacionais e culturais do enfrentamento (Ramos, Emuno & Paula, 2015).

Arelados a um novo modo de pensar o coping, baseado na ideia de processo e visando seus determinantes situacionais e cognitivos, Folkman e Lazarus (1980) desenvolveram uma designação bastante utilizada até hoje. Eles passaram a compreender o enfrentamento (coping) como interação que se dá entre o indivíduo e o ambiente com a função de administrar a situação estressora, levando em consideração como o fenômeno é percebido, interpretado e cognitivamente representado na mente dos indivíduos.

Ainda de acordo com tais autores, o enfrentamento (coping) diz respeito aos esforços comportamentais e cognitivos, em mudança constante, mobilizados para administrar as demandas internas e externas que surgem da interação com o ambiente.

Inicialmente, Folkman e Lazarus (1980) separaram o coping em duas categorias: (a) enfrentamento focalizado na emoção e atrelaria modificações no significado da situação, sem mudanças na situação objetiva e (b) enfrentamento focalizado no problema cujo objetivo é conduzir o problema que é a raiz da perturbação do indivíduo de modo a controlar ou alterar a situação geradora de estresse.

Uma perspectiva sobre enfrentamento que vem ganhando espaço nas produções atuais é o entendimento sobre enfrentamento como uma ação regulatória. Um exemplo destaque nesse contexto é a Teoria Motivacional do Coping (TMC) desenvolvida por Ellen Skinner e seus colaboradores. Vale ressaltar que não se trata de uma abordagem que necessariamente provoca

uma ruptura na proposta de Folkman e Lazarus (1980), mas significa uma ampliação (Ramos, Emuno & Paula, 2015).

Segundo a revisão sobre a Teoria Motivacional do Coping (TMC) realizada por Vasconcelos e Nascimento (2016), a TMC é uma proposta promissora por conceber o coping a partir de um ponto de vista da Psicologia do Desenvolvimento e, portanto, agrega a tal conceito a confluência de processos genéticos, fisiológicos e sociais específicos dos ciclos vitais e enfatiza que os comportamentos de enfrentamento não devem ser entendidos apenas como uma lista de respostas de enfrentamento a eventos estressores.

Sobre o prisma de abordagem do enfrentamento direcionado especificamente à criança, é possível evidenciar que maior parte dos estudos estão concentrados na população adulta, assim, diante da ausência de modelos específicos que explicassem o processo de coping infantil, as pesquisas realizadas com os pequenos basearam-se, inicialmente, nas construções feitas por Folkman e Lazarus (1980). E essas, apesar de sinalizarem as mudanças no enfrentamento ao longo do processo de envelhecimento, não analisaram o coping especificamente na infância e adolescência, nem as modificações ao longo do desenvolvimento (Antoniuzzi, Dell’Aglia & Bandeira, 1998; Ramos, Emuno, & Paula, 2016).

Diante de tal quadro, muitos autores como Compas (1987) e Ryan-Wenger (1992) apontaram a necessidade de uma teoria de coping específica para crianças. A qual leve em consideração o fato de que os estressores das crianças não são os mesmos do adulto, além das peculiaridades de dependência de um adulto para sua sobrevivência, os aspectos do desenvolvimento cognitivo e social que tendem a afetar o que as crianças experimentam como situações estressoras e também a maneira como lidam com tais circunstâncias.

Nessa acepção, a mencionada Teoria Motivacional do Coping surge como uma alternativa para muitos estudiosos que voltam o olhar para o processo de enfrentamento na infância, pois a reconhecem como uma perspectiva desenvolvimentista que permite uma análise

da evolução do coping ao longo do desenvolvimento infantil, explicando-o de modo mais abrangente.

Dell’Aglío (2003), após revisão teórica sobre o processo de coping em crianças e adolescentes, lança compreensões importantes sobre a complexidade desse processo, enfatizando a necessidade de dar especial atenção ao tipo de estressor que gera a situação em si, tendo em vista que as crianças respondem de forma distinta a diferentes tipos de eventos e procuram, através de suas estratégias, uma adaptação ao contexto. Assim, pensar em respostas adaptativas universais para todas as crianças e em todas as situações torna-se um investimento infrutífero e ilusório.

Na oncologia, as primeiras noções sobre coping foram introduzidas em meados da década de 40 e ganharam relevância cada vez maior, visto que as investigações feitas puderam explicitar a diversidade de repertórios de comportamentos que os pacientes com câncer apresentavam nas diferentes circunstâncias do adoecimento (Costa Junior, Coutinho & Kanitz, 2000).

De acordo com Durá e Ibañez (2000), muitos pesquisadores na área da psico-oncologia buscaram examinar a questão das estratégias de enfrentamento como uma via de adaptação ao tratamento. Nessa linha de estudo, Guimarães (2016) realizou um mapeamento das produções científicas acerca das estratégias adaptativas desenvolvidas por crianças e adolescentes frente ao adoecimento e tratamento oncológico, com isso, observou-se um pequeno número de estudos que articulassem as três temáticas (desenvolvimento infantil; oncologia e adaptação/enfrentamento), apesar do grande escopo quando pesquisadas de forma isolada.

Para mais, dos artigos selecionados na revisão de Guimarães (2016), notou-se que a diversidade apontada no início deste capítulo sobre os estudos e as diversas conceituações acerca do coping/enfrentamento também estão refletidas nas produções envolvendo a oncologia

pediátrica. Ou seja, cada pesquisador apropria-se de um conceito e avalia os resultados de suas pesquisas a partir de determinada perspectiva teórico-metodológica.

Para Kupst e Bingen (2006), o estado da pesquisa de enfrentamento no cenário da oncologia infantil parece fragmentado e confuso, uma vez que muitos estudos tomam como base avaliações que medem estilos e disposições gerais de enfrentamento, em substituição de uma lida específica dos estressores relacionados ao câncer.

Hildenbrand, Alderfer, Deatrick, & Marsac (2014) enfatizam a necessidade de pesquisas adicionais que examinem o comportamento real de enfrentamento (investigado por meio de observação ou autorrelato) para os estressores relacionados ao câncer de modo a proporcionar uma compreensão exata do enfrentamento das crianças em tratamento oncológico. Ademais, os autores apontam que a maioria das pesquisas na psico-oncologia concentram seus estudos com sobreviventes, mas são poucas as realizadas efetivamente com crianças no tratamento ativo. Isso implica diretamente e de forma significativa no desenvolvimento de intervenções na prática clínica.

Apesar dos desafios conceituais e a diversidade de teorias sobre o enfrentamento, um fato inegável é que as crianças e seus familiares, no contexto oncológico, caminham em uma trajetória de tratamento árdua buscando diferentes modos de lidar com as situações e suas repercussões.

No âmbito deste estudo, em concordância com Sabino (2008), consideramos que a compreensão sobre o enfrentamento reside na ideia de “um modo de lidar com a situação de doença”, focando, em especial, nos modos positivos de lidar com os desafios decorrentes do tratamento do câncer e as possíveis hospitalizações. Nessa direção ressaltamos que o estudo em questão foi realizado com as crianças em tratamento ativo, conforme Hildenbrand et al. (2014) sinalizaram tal carência.

Afora, consideramos uma perspectiva adicional à nossa pesquisa, o que Pargament (1997) aborda sobre enfrentamento, uma vez que o considera enquanto um processo de busca por significação diverso, fluído e transformado ao longo do tempo; concebendo sua ocorrência diante da relação da pessoa (no caso em questão, as crianças) e a situação difícil, em uma tentativa de conseguir enfrentar a situação adversa do melhor modo possível; envolvendo diferentes dimensões, como afeto, comportamento, cognição, fisiologia, além de se relacionar com o contexto em que está inserida.

Nesse sentido, o autor aborda uma visão de enfrentamento como uma possibilidade de escolha, construindo, portanto, uma noção que foge, em linhas gerais, de um determinismo psíquico e social, quando pondera a capacidade de tomada de decisão, ainda que parcial, diante de situações estressoras (Pargament, 1997).

Dentro dessa perspectiva, conhecer e compreender o manejo dos desafios impostos pelo câncer, em especial para a criança, é um caminho essencial para que os profissionais de saúde e demais cuidadores sejam capazes de oferecer um cuidado sensível a este contexto. As necessidades dos pacientes não são apenas biológicas. Não é só um corpo que adoece, mas a relação da criança consigo mesma e com o mundo é redefinida, sendo importante um olhar amplo para a totalidade (físico, psicossocial e espiritual) que toda pessoa é.

Motta e Emuno (2004) reafirmam a importância de identificar a perspectiva das próprias crianças acerca da experiência de adoecimento e tratamento, pois é essencial para a construção e manutenção de serviços apropriados para a população infantil. Quando é permitido que as crianças falem sobre sua condição e manifestem sua opinião e experiências, torna-se possível direcionar de modo mais efetivo as intervenções dos profissionais de saúde com esses pacientes.

Falando com as crianças colaboradas deste estudo sobre suas dores e como elas enfrentam seu tratamento enquanto os vivenciam, foi possível estabelecer os seguintes eixos temáticos que serão melhor detalhados a seguir: A quimioterapia, a cirurgia e *ficar feliz* para

derrubar o tumor; O brincar e a classe Hospitalar; Os cuida(dores): a família e os profissionais de saúde; Deus e Jesus: a ajuda “lá de cima”.

6.1.1. A quimioterapia, a cirurgia e *ficar feliz* para derrubar o tumor.

Quando o Alien questionou Rafael sobre o que ajudava no enfrentamento do tratamento, ele respondeu:

*A Químio, a químio ajuda. São duas coisas, a químio e a **cirurgia** ajuda no tratamento. E tem uma coisa também que a doutora disse que vale para nós: ela disse que se eu ficar feliz, o tumor fica triste, se eu ficar triste, o tumor fica feliz. Mas, se o tumor ficar feliz, o tumor vai aumentando, ficando mais grande e isso é ruim.*

(Fragmento da entrevista de Rafael, 9 anos)

Rafael narra sobre o auxílio de 3 “coisas” no tratamento do câncer. A primeira refere-se a uma terapêutica bastante conhecida e utilizada no cenário oncológico. De acordo com Lemos, Lima e Mello (2004), as doenças malignas da infância são extremamente sensíveis a quimioterapia, tornando-se um componente terapêutico importantíssimo.

De modo sucinto, ela consiste na utilização de substâncias químicas que atuam em nível celular, modificando o seu processo de crescimento e divisão. No entanto, cabe pontuar que alguns medicamentos não atuam exclusivamente sobre células cancerígenas, afetando outras células normais que estão se proliferando. Diante disso, se por um lado as intervenções medicamentosas vêm como caminho de conquista para a cura, por outro, geram efeitos colaterais desagradáveis (Marques, 2004).

Fora isso, as vias de administração dos quimioterápicos acontecem de modo endovenoso, subcutâneo, intramuscular, oral e intratecal –através de uma punção medular (Lemos, Lima e Mello, 2004). Geralmente, como foi abordado em outros momentos mais iniciais deste estudo,

as crianças precisam lidar bravamente com os aspectos dolorosos dessa aplicação. Além disso, a questão da cirurgia também aparece como um procedimento que auxilia no tratamento, ainda que possa deixar marcas e mutilações. Sobre tais aspectos, corroboramos com Sabino (2008) no que tange o fato das crianças não deixarem de reconhecer o potencial curativo desses procedimentos, ainda que dolorosos ou ameaçadores.

Rafael comentou que a terceira “coisa” que o ajudava foi um ensinamento vindo de sua médica e pareceu ser um recurso manejado pela criança, pois muitos profissionais da equipe que se aproximavam do local, durante a realização da entrevista, caracterizavam Rafael por sua animação, energia e positividade durante todo o tratamento.

Entretanto, cabe uma ressalva acerca de possíveis repercussões negativas diante da associação do ficar triste e o crescimento do tumor, uma vez que se sentir triste é uma emoção possível para todos nós, especialmente quando passamos por situações difíceis.

Além disso, sabemos o quanto que o tratamento oncológico confere a criança experiências promotoras de alterações no estado de humor que variam desde bem-estar, como irritabilidade, tristeza, desesperança (Souza et al., 2012).

Então, ainda que possa ajudar a contornar a tristeza ou estimular uma postura mais positiva e feliz, dado a possível ludicidade presente na orientação médica, o efeito de se sentir responsável diante do crescimento do tumor, ou até mesmo a não expressão de sentimentos negativos podem ser prejudiciais para a livre expressão da criança e até mesmo estimular o sentimento de culpa quanto a piora da doença.

Assim, é importante, enquanto profissionais de saúde e cuidadores, resguardar a validação de todas as emoções que a criança possa apresentar durante seu processo de desenvolvimento, especialmente na presença das vulnerabilidades possíveis no adoecimento oncológico, como já discutidas aqui.

Inclusive, ainda que nenhuma criança do estudo tenha abordado a questão da comunicação de modo direto, o que Rafael compartilhou pode levantar ensinamentos sobre a troca de informações esclarecedoras entre paciente e equipe como possível modo de enfrentamento.

A comunicação eficaz com o paciente precisa ser garantida e a promoção de espaços de diálogo é fundamental, pois isso facilita o comportamento de adesão e estabelece recursos eficazes para lidar com as novas situações. O psicólogo, enquanto membro da equipe, pode ter papel primordial para avaliar as compreensões estabelecidas pela criança diante das informações recebidas de modo a trabalhar fantasias e equívocos (Domingues, 2016).

Sabino (2008) também ressaltou, a partir do relato das crianças de seu estudo, que as informações fornecidas acerca dos procedimentos e suas finalidades auxiliavam na construção, para as crianças, de um sentido positivo diante de tudo aquilo, uma vez que reconheciam o potencial curativo de todos eles, engajando-se nessa trajetória de tratamento.

Alguns estudos como Pacciulio (2012) e Rocha (2013), ao questionarem as crianças e adolescentes sobre as estratégias de enfrentamento a quimioterapia e a dor oncológica puderam acessar a ideia de pensar positivo como um modo de lidar com os efeitos colaterais do tratamento, bem como das dores advindas do próprio adoecimento e procedimentos invasivos.

Nessa perspectiva acerca do pensamento positivo como recurso, no cenário interacional, destaca-se a pesquisa de Li et al. (2011). Os pesquisadores, baseados no modelo de enfrentamento cognitivo de Folkman e Lazarus (1980), realizaram entrevistas com 88 crianças chinesas em tratamento oncológico e seus resultados apontaram que as crianças utilizaram estratégias, como por exemplo: pensar positivamente, tentar se distrair, buscar formas de manter a calma.

Em concordância com os achados, J.C também colocou a perspectiva do “dar tudo certo”, pautado na coragem que as histórias de sucesso dos amigos em tratamento contavam.

Pesquisadora: O que te ajuda a enfrentar o tratamento?

*J.C: Acho que **coragem!** Quando eu vejo que meus amigos fazem e que dá tudo certo.... Aí eu penso que vai dar tudo certo também.*

(Diálogo entre a Pesquisadora e J.C, 12 anos)

Além do exposto, a fala de J.C faz refletir sobre um dado já mencionado: os índices gradativamente maiores de remissão e cura da doença. Cada vez mais, podemos encontrar histórias de tratamentos com resultados satisfatórios. Pagung et al. (2017), ao realizarem um estudo descritivo com quatro crianças com câncer acerca de suas estratégias de enfrentamento e o otimismo, levantaram a hipótese que as características mais otimistas nos relatos das crianças podem influenciar seu modo de lidar com a adversidade, especialmente através da busca de suporte social.

Pagung et al. (2017) ressaltam que a maioria das crianças do estudo, embora convivam com uma doença permeada de muitas crenças com relação ao desfecho da morte, referiu a utilização de estratégias adaptativas positivas.

Por fim, diante dessas considerações, espaços grupais, até mesmo nas enfermarias que comportam mais de uma criança, podem ser configurações interessantes de troca de experiências entre pares, além de ser um estímulo a formação de uma rede de suporte. Na direção de aliarmos a utilização da positividade aos espaços de ludicidade e possibilidade de expressão de sentimentos diversos, vamos para o eixo no qual traremos recursos bastante mencionados e promotores de contato entre os pequenos do nosso estudo: O brincar e a classe hospitalar.

6.1.2. O brincar e a classe Hospitalar.

A vida não se justifica pela utilidade. Ela se justifica pelo prazer e pela alegria (...) Arte e brinquedo são a mesma

coisa: atividades inúteis que dão prazer e alegria. Poesia, música, pintura, escultura, dança, teatro, culinária, são brincadeiras que inventamos para que o corpo encontre a felicidade, ainda que em breves momentos de distração, como diria Guimarães Rosa.

(Rubem Alves)

Juju, quando contou para o Alien o que costuma fazer para lidar com o sentimento de tristeza que pairava suas experiências de adoecimento e hospitalização, falou sobre um recurso muito vinculado às experiências infantis, o brincar:

*Eu brinco! **Eu brinco** com minhas bonecas e com minhas atividades!*

(Fragmento da entrevista de Juju, 7 anos)

Esther e Júnior, quando questionados sobre o que gostavam de fazer para se sentir melhor no hospital, também apontaram a ludicidade como caminho:

***Brincar de boneca.** Lembra da boneca? Tá lá em cima! Tá vendo os pés dela?*

(Fragmento da entrevista de Esther, 6 anos)

Pesquisadora: Tem alguma coisa que ajuda a se sentir melhor quando a pessoa fica aqui no hospital?

*Júnior: **Pintar.***

(Diálogo entre pesquisadora e Júnior, 11 anos)

Nesse sentido, Moraes et al. (2016), com o objetivo de caracterizar as publicações sobre o brincar e a criança com câncer, realizou um estudo bibliométrico a partir das publicações nos periódicos online do ano de 1985 até 2014 e uma observação importante foi o número elevado de publicações a partir de 2010.

A compreensão feita sobre esse dado aponta para o fomento das discussões de reconhecimento da necessidade de se instituir um padrão de qualidade na assistência da oncologia pediátrica, bem como a inclusão de estratégias de humanização advindas de

iniciativas do Ministério da Saúde com as atividades da Rede HumanizaSUS, de modo a viabilizar reflexões e abrir margem para mudanças na construção de práticas em saúde que equilibrem o cuidado biologicista e o cuidado humanizado.

Nesse seguimento, a inserção da brincadeira torna-se elemento primordial no cotidiano do tratamento oncológico, pois o brincar é a narrativa do universo infantil e necessidade fundamental do desenvolvimento das crianças (Morais et al., 2016).

A manutenção dos recursos lúdicos no universo da oncologia pediátrica contribui para que a criança apresente uma melhor aceitação do tratamento invasivo e doloroso, proporcionando diversão, sentimentos de alegria, distração e interação com outras pessoas – elementos fundamentais para que a criança possa dar seguimento ao seu processo de desenvolvimento de forma salutar (Silva, Cabral & Christoffel, 2008).

Como pontuam Lemos et al. (2010, p. 951), o lúdico pode se constituir como um recurso “autocicatrizante na infância” tendo em vista que, diante de um processo de hospitalização, é capaz de viabilizar a reconstrução da individualidade, resguardar a autonomia dessa criança, bem como modificar o cenário de internação e adoecimento com o estímulo do mundo imaginário capaz de superar as barreiras imposta pelo tratamento.

Motta e Emuno (2002) estudaram como crianças com câncer enfrentavam a hospitalização a partir da elaboração de um instrumento para avaliação de suas estratégias de enfrentamento e, com isso, comprovaram a pertinência do uso do instrumento, pontuando o brincar como um dos recursos principais para manejo da trajetória de hospitalização, assim como visto nas nossas crianças.

Além dos brinquedos, há outras formas de trazer o lúdico ao espaço hospitalar e isso é sinalizado por J.C e Emily:

Wifi, os brinquedos, a salinha, as enfermeiras que é legal...E as voluntárias, elas ficam lá na salinha

(Fragmento da entrevista de J.C, 12 anos)

Eu vou para salinha e fico melhor. Eu gosto muito, muito de pintar! Quando dão um bocado de desenho para pintar.

(Fragmento da entrevista de Emily, 7 anos)

A salinha na qual J.C e Emily fazem referência é a classe hospitalar e os voluntários são pessoas que costumam fazer recreações, brincadeiras, tocar violão e contar histórias para as crianças que então internadas na enfermaria oncológica.

Alguns técnicos de enfermagem também são reconhecidos como brincalhões e foi possível perceber que muitas crianças, como J.C, estavam com várias figuras desenhadas no esparadrapo que segurava e protegia o acesso venoso. Não constava apenas a data de colocação – procedimento realizado em todos os acessos para via endovenosa – mas havia borboletas, árvores, o sol e isso parecia gerar maior aproximação entre as crianças e os profissionais que realizavam esse tipo de intervenção.

Rindstedt (2013) utilizando a etnografia como método para investigar o uso da imaginação como estratégia de enfrentamento, percebeu o quanto a improvisação, a criatividade e o humor presentes na equipe ao criarem histórias e situações engraçadas com o âmbito hospitalar viabilizaram uma melhor compreensão e manejo, pelas crianças, dos eventos adversos dos procedimentos invasivos e efeitos colaterais do tratamento.

O estudo realizado por Ribeiro, Coutinho, Araújo e Souza (2009) também assinala o quanto que a ludicidade pode ser uma ferramenta importante para preparar a criança para determinados procedimentos, além de ser uma via mais efetiva de contato e comunicação do profissional de saúde com a criança. “Brincar também é cuidar”, como conclui Domingues (2016, p.152).

Sobre a classe hospitalar, em outros momentos desta pesquisa, pudemos acessar que se constitui em uma atividade integrante da rotina das crianças nas internações. Mas, além de ser reconhecida como algo que elas podem fazer no hospital, ela também se mostra como recurso para se sentir melhor, como compartilhou J.C e Emily.

Assim como o espaço com jogos e brinquedos – brinquedotecas – foram assegurados como necessários em todo hospital que oferece atendimento pediátrico em regime de internação pela Lei 11.104 de 2005 (Pinto et al, 2015), diretrizes foram criadas para a prestação de atendimento de crianças impossibilitadas de frequentar a escola por razões de saúde.

A partir do Decreto-Lei nº1.044, de 21 de outubro de 1969 (Brasil, 2002), a classe hospitalar foi reconhecida como direito da criança hospitalizada. Com isso, fica garantido que o paciente não perca seu ano letivo e possa seguir no processo de aprendizagem de uma maneira que facilite o seu retorno à escola regular.

Para Sandroni (2008, p.11),

A Classe Hospitalar é uma nova modalidade da Educação Especial que visa a troca e a construção coletiva do conhecimento, dirigida por um atendimento pedagógico pautado nas potencialidades individuais da criança enferma, no qual a aquisição do conhecimento se transforma num eficiente remédio para aliviar a dor, o sofrimento físico, emocional e social.

Para Hostert, Motta e Emuno (2015), trata-se de um espaço que favorece modos de enfrentamento mais adaptativos para a criança. No estudo realizado pelos autores acerca da importância da classe hospitalar para 18 crianças com câncer, puderam constatar que elas se referiam à experiência de bem-estar e felicidade ao estudar; pontuavam a sensação de que estudar seria um indicador que o momento de hospitalização era passageiro, além de ser uma possibilidade de vínculo com a escola de origem.

Portanto, quando as nossas crianças nos ensinam sobre o que costuma auxiliar em seus processos de adoecimento e hospitalização, percebemos a importância de enxergarmos esses pacientes de maneira integral, compreendendo que o cuidado prestado e construído com a criança é tecido a partir dos fios sadios e enfermos de sua existência.

No entanto, os recursos não param por aí. Como aponta Domingues (2016), são várias as mãos que cuidam das crianças em tratamento oncológico – os cuidadores familiares e a equipe de saúde. E, neste estudo, também foi possível encontrá-los como fonte de auxílio para as nossas crianças, como veremos a seguir.

6.1.3. Os cuida(dores): a família e os profissionais de saúde.

É no cuidado incondicional que o ser humano encontra sua quietude.

(Leonardo Boff)

Quando o Alien questionou a Juju sobre o que a ajudava a enfrentar o tratamento e a hospitalização, ela frisou:

Minha mãe, ela tem que ficar sempre do meu lado!

(Fragmento da entrevista de Juju, 7 anos)

Nesse sentido, a narrativa de Juju valida o que o estudo de Nogueira et al., (2017) constatou ao perceber a forte presença da figura materna como fonte de cuidado, conforto, diálogo e apoio emocional para as crianças em tratamento oncológico, concluindo, portanto, o quanto que a família representa uma rede de suporte significativa para os pacientes com câncer, em especial as crianças, pois não há possibilidade de enfrentamento do problema sozinho, sendo imprescindível o apoio para lidar com o processo de tratamento e cura.

Através da narrativa das nossas crianças, foi possível apreender também que a figura materna aparece, com frequência, como apoio nas situações geradores de medo, especialmente diante dos procedimentos invasivos:

Segurar na mão da mãe passa o medo. Quando eu faço exame de sangue, eu seguro na mão da minha mãe. Eu seguro na mãe da minha mãe toda vez, até quando eu vou tomar injeção na bunda. Que minha mãe segurou na minha mão quando vai me furar para soro, eu sempre seguro na mão da minha mãe.

(Fragmento da entrevista de Zezinho, 8 anos).

E o que você faz para passar o medo? Eu olho para a minha mãe e seguro na mão dela!

(Fragmento da entrevista de Juju, 7 anos)

Nesse contexto, é possível refletir sobre o papel do **cuidador familiar** como fonte primária de uma relação protetora, especificamente a mãe. De acordo com Teles e Valle (2010), o amparo que proporciona um vínculo protetor e seguro à criança permite que ela enfrente melhor suas crises inesperadas e imprevisíveis. Diante das circunstâncias necessárias, mas mobilizadoras de dor e sofrimento, como os procedimentos invasivos, a presença que traz segurança e proteção permite que a criança lide com maior confiança, resiliência e perseverança a adversidade.

Em concordância com os achados, Sabino (2008), ao investigar os modos de enfrentamento das crianças a partir de uma perspectiva fenomenológica, também compreendeu que a família e o cuidador principal, comumente a mãe, surgem como suporte psicossocial e parte fundamental para o sucesso do tratamento, uma vez que são sentidos como apoio primário e é a partir deles que as crianças parecem iniciar a sua busca pela compreensão da nova realidade.

Outra fonte de auxílio reconhecida por algumas das crianças do nosso estudo, quando questionadas sobre o que ajudava a enfrentar o tratamento, foi **a equipe de saúde**, em especial os médicos e enfermeiros – **os cuidadores profissionais**.

A médica!! Ela passa remédio para mim! Passa para dor de barriga, para febre...

(Fragmento da entrevista de Elias, 7 anos)

As enfermeiras. Quem é meu amigo é Genilson, um enfermeiro. Ele é muito legal. Eu confio nele, aí uma vez eu confiei nele e ele acertou a furada de primeira!

(Fragmento da entrevista de Zezinho, 8 anos)

Nota-se, na fala de Elias, a figura da médica como detentora de recursos para alívio dos sintomas advindos do adoecimento e tratamento oncológico e para Zezinho, a relação de confiança construída com o enfermeiro possibilitou uma experiência segura para a realização de um procedimento invasivo, fazendo-nos refletir sobre o quanto que o vínculo positivo e afetivo entre paciente-equipe pode auxiliar no enfrentamento do processo de hospitalização e tratamento.

Dados semelhantes foram encontrados a partir das crianças em pesquisa realizada por Soanes, Hargrave, Smith e Gibson (2009). Nela, os profissionais mencionados como atenuadores das repercussões indesejáveis da hospitalização e quimioterapia foram aqueles que as ouviram, cuidaram e explicaram os processos, articulando-se com a criança de modo amigável e dando injeções sem doer.

No estudo de Sposito et al. (2014), fazendo o uso de entrevistas semiestruturadas com bonecos, eles verificaram, através de uma análise temática indutiva, que os desafios impostos

pelo tratamento quimioterápico motivaram as crianças a desenvolverem suas próprias estratégias de enfrentamento, além disso compreenderam que as crianças parecem eleger um ou alguns profissionais da equipe como referência para o cuidado. Os nossos pequenos colaboradores também elegeram as suas referências entre os profissionais da equipe cuidadora. Bastante ilustrado no destaque dado na assertiva de Zezinho: *“As enfermeiras. Quem é meu amigo é Genilson, um enfermeiro”*.

De acordo com Maranhão et al. (2011), o trabalho da enfermagem pautado em habilidades humanísticas, intuitivas e de relacionamento interpessoal é imprescindível, pois permite o enfrentamento do medo e da ansiedade pela criança em tratamento oncológico. Exigindo, portanto, práticas aliadas a um cuidado pleno e articulado com os diferentes estágios de desenvolvimento do paciente e os fatores emocionais da família.

É fato que, para além da enfermagem, todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado da criança devem compreender os elementos relevantes para elaboração do seu processo terapêutico. É valorizando o sofrimento, compreendendo as expectativas e temores dessas pacientes que as práticas em saúde vão transcender o arcabouço dos conhecimentos técnicos-científicos e promover um cuidado integral (Queiroz, Ribeiro & Pennafort, 2010).

Vale ressaltar, portanto, a importância de manter atenção e cuidado com o cuidador principal e demais familiares no processo. Ainda que tentem reunir forças para apoiar a criança, os cuidadores vivenciam sobrecarga física e psicossocial advindos de uma vivência de cuidado complexa, apresentando necessidades específicas que também precisam ser orientadas pela equipe de saúde. Nesse sentido, incluir o familiar no plano de cuidados é fundamental (Amador, Gomes, Reichert, Lima & Collet, 2013).

Por último, traremos um ponto que será melhor discutido nos capítulos posteriores, uma vez que se trata do objetivo central deste estudo, mas o que duas de nossas crianças compartilharam serve de fio condutor para iniciar a nossa discussão sobre a questão da

espiritualidade e religiosidade no cenário oncológico pediátrico, especialmente quando esses elementos são frisados como o que as ajudava a enfrentar as vulnerabilidades do tratamento.

6.1.4. Deus e Jesus: a ajuda “lá de cima”.

Além dos recursos mencionados, Esther e Davi trouxeram para o Alien mais um cui(da)dor para cuidar de suas dores: a figura de Deus e Jesus ajudando em suas trajetórias de enfrentamento.

Pesquisadora: O que as crianças fazem aqui que ajuda a enfrentar o tratamento? Quem ajuda enfrentar tudo isso?

Davi: Jesus. O lá de cima.

(Diálogo entre pesquisadora e Davi, 8 anos)

Pesquisadora: Esther, o que ajuda a passar por tudo isso (tratamento)?

Esther: Deus.

Pesquisadora: E como é isso de Deus? Como ele te ajuda?

Esther: Ajudando.

(Diálogo entre pesquisadora e Esther, 6 anos)

A presença dessas figuras nas falas das crianças em tratamento oncológico, especialmente quando se refere ao auxílio prestado por elas já foi evidenciado por alguns pesquisadores. Pacciulio (2012) em sua investigação sobre os recursos de enfrentamento de crianças em tratamento quimioterápico, a partir da utilização da entrevista semiestruturada com fantoches, assinalou a religiosidade como meio principal para a expressão da espiritualidade das crianças. As orações, a fé e a frequência nos cultos religiosos foram aspectos presentes na dimensão espiritual dos pequenos e a religião foi pontuada como suporte no enfrentamento do câncer. Entretanto, assim como Esther sinaliza que Deus ajuda ajudando, sem tecer muitas

explicações lógicas, o estudo da autora conclui que o modo de ajuda prestado por essas figuras ou recursos é muito mais sentido do que possível de se explicar.

Em recente pesquisa realiza no LETHS (Laboratório de Estudos em Tanatologia e Práticas de Humanização de Saúde), por meio do PPgPsi (Programa de Pós-graduação em Psicologia), Domingues (2016) ao escutar a experiência das crianças em recidiva, pôde perceber a presença da fé e da esperança enquanto recursos de enfrentamento importantes para elas. Essas conclusões foram desveladas através das narrativas das crianças ao citarem que rezam e ao se referirem a Deus como alguém que cuida delas e que vai curá-las. No entanto, não era objetivo central da autora a questão da espiritualidade e religiosidade. Fato é que o presente estudo se alia às inquietudes da pesquisa citada (também inserida no mesmo laboratório e programa de pós-graduação) e se inspira na busca por escutar as crianças sobre essa relação: espiritualidade/religiosidade e cuidado humanizado.

Agora, adentraremos um pouco mais na discussão da espiritualidade e religiosidade, fazendo um breve passeio sobre a inserção dessas nuances no cuidado em saúde, de modo a entender a importância dessas dimensões nas práticas de cuidado, afunilando para uma compreensão sobre polissemia desses conceitos. Por fim, abriremos o espaço para o universo dos nossos pequenos colaboradores, buscando, em comunhão com eles, um entendimento sobre como Deus ajuda ajudando e quem sabe, assim, como diria Nogueira da Silva (2018), eles possam ajudar os adultos que somos a entender um pouco sobre espiritualidade e religiosidade e, mais, sobre como essas dimensões auxiliam nossos pequenos.

7. QUANDO “DEUS AJUDA AJUDANDO”: A RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE NAS CRIANÇAS COM CÂNCER E O CUIDADO HUMANIZADO.

*Mas, a despeito da pedra, as plantas continuam a nascer,
crescer, florescer...*

(Rubem Alves)

7.1. Espiritualidade e Religiosidade no Cuidado em Saúde.

A constatação da espiritualidade e religiosidade como importantes dimensões na vida do ser humano vem contribuindo, cada vez mais, para uma maior atenção e investimento dos pesquisadores nessa temática, bem como para um esforço constante de integração dela na prática clínica (Moreira-Almeida, 2010; Moreira-Almeida & Luchetti, 2016).

Hoje, há muitas evidências empíricas articulando a religião, espiritualidade e saúde que demonstram as influências positivas dessa dimensão na saúde física e mental, na qualidade de vida e bem-estar das pessoas, no suporte à saúde, na relação com menores sintomas depressivos, na construção de sentido ao sofrimento, na promoção de estabilidade emocional e autoconhecimento, além da promoção de esperança e tolerância (Cummings & Pargament, 2010; Luchetti, Granero, Bassi, Nasri & Nacif, 2011; Koenig, 2012a).

Olhando por esse prisma, é possível imaginar que a aproximação entre religião, espiritualidade e cuidado em saúde é recente. Entretanto, o entrelaçamento entre o trabalho em saúde e as práticas religiosas sempre esteve presente na história. Nas mais diversas épocas, tanto no Oriente como no Ocidente, os centros destinados ao tratamento e cura eram, também, lugares religiosos (Vasconcelos, 2006; Santos & Incontri, 2010; Koemig, 2012a).

No entanto, a visão dualista inerente ao modelo cartesiano de ciência, cindindo o mundo da matéria do mundo do espírito, tornou ilegítima a consideração das dimensões religiosas da

vida humana, na investigação da origem das doenças e na busca de medidas terapêuticas. A religião, tão marcada pelos tempos medievais, foi tratada com descaso pela luminosidade da razão. Aquilo que escapava ou buscava a interseção entre essas dualidades foi marginalizado e tido, por vezes, como ruído para a ciência (Silva, 2006; Vasconcelos, 2006; Santos & Incontri, 2010).

Baseando-se nessa perspectiva, a história do ocidente foi delineada. Nesse sentido, a medicina e a área da saúde como um todo exprimem e ilustram esse processo de racionalidade mais amplo. Amparadas no paradigma cartesiano – tomando o homem como natureza, submetido a causas e efeitos – as práticas em saúde descolam o saber sobre o doente para o saber sobre a doença. Assim, a formação dos profissionais de saúde começa a adquirir um caráter cada vez mais instrumental e intervencionista, entendendo a pessoa como uma doença e frequentemente desconectada de sua dimensão psicológica, social e espiritual (Silva, 2006; Santos & Incontri, 2010; Nogueira da Silva, 2014a).

Apesar dessa racionalidade ter viabilizado um importante crescimento nas tecnologias médicas e, portanto, avanços nas técnicas diagnósticas, cirúrgicas e terapêuticas, o compromisso com o sofrimento humano, restrito ao âmbito técnico-científico, vincula-se a mensuração da dor, estabelecendo o contato pragmático com o outro através de informações objetivas de identificação de sinais e sintomas. Mostrando-se, por consequente, insuficiente quando o foco não é mais a doença e as intervenções curativas, mas a saúde que está para além do corpo biológico (Alves, 2010; Nogueira da Silva, 2014a; Rebouças, 2015).

Nessa lógica, Vasconcelos (2006) destaca que o progresso das doenças crônico-degenerativas tem demonstrado as limitações das ações curativas pontuais. O enfrentamento dessas problemáticas de saúde exige transformações no modo de vida que só ocorrem se houver um envolvimento e mobilização dos pacientes e grupos, algo que não é alcançado pela educação em saúde tradicional, centrada no recolhimento e repasse de informações.

Ainda de acordo com o autor, é nesta lacuna que a espiritualidade surge como um instrumento de promoção de saúde, ao passo que trabalha com as dimensões pouco palpáveis do ser que se assenta as motivações profundas e sentidos últimos da existência como um todo. O uso da espiritualidade no enfrentamento dos problemas de saúde vem de uma tradição milenar e, para ele, é preciso ser resgatado (Vasconcelos, 2006).

Nessa perspectiva, Pessini e Bertachini (2010) alertam para o cansaço vivenciado pela cultura contemporânea diante da medicina que reduz o ser humano meramente à sua dimensão biológica. Tal cansaço tem provocado rupturas na medicina técnico-científica, fato que viabilizou o surgimento de um novo modelo: o paradigma biopsicossocial e espiritual.

É, então, por esta via que a dimensão espiritual do ser humano entra como componente importante de ser trabalhado na área de cuidados em saúde, estando presente em inúmeras publicações que ressaltam a importância dessa questão, como: A declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos da UNESCO de 2009 que garante a visão integral e holística do ser humano e a Declaração sobre os Direitos do Paciente da Associação Médica Mundial que elenca onze direitos, sendo o décimo primeiro o direito à assistência religiosa.

Para Neves (2011), o começo do século XXI compreende um momento de transição em diversas esferas e tem suas repercussões no conceito de saúde que se torna cada vez mais ampliado. É um momento de inclusão em busca de um resgate da totalidade no cuidado em saúde. Para tanto, elementos tradicionais, míticos, espirituais e ambientais estão em jogo com os aspectos científicos propriamente ditos e isso pode permitir maior compreensão e sucesso das práticas diagnósticas e terapêuticas.

Em tal contexto, a formação acadêmica de profissionais de saúde deve ser direcionada para uma noção de cuidado intencional do ser humano, contemplando todas as dimensões, visto que o cuidado é uma questão de responsabilidade com o outro de modo integral.

Para Boff (2006, p.226), quando o cuidado é orientado por tal integralidade, trata-se de um cuidar que carrega como significado um envolvimento amoroso com o paciente, ou seja, uma preocupação atenta com as várias situações que o afeta, realizando um acompanhamento solidário do processo de cura e de um resgate de sua esperança de viver. Para ele, é realizado, portanto, um “cuidado para com o paciente”.

Ainda de acordo com Boff (2006), falar sobre totalidade na saúde é ver o ser humano inserido em todo maior e a instância que responde pelo cultivo dessa totalidade em nós é a dimensão do espírito e disso vem a espiritualidade – “toda a atitude e atividade que favorece a expansão da vida, a relação consciente, a comunhão aberta, a subjetividade profunda e a transcendência como modo de ser sempre disposto a novas experiências e a novos conhecimentos” (p.218).

Apesar de, constantemente, falarmos sobre atendimento holístico, levar as reflexões expostas à prática cotidiana não é simples. Muitos profissionais de saúde refletem que a valorização das crenças e o manejo dessas questões na sua prática parece um pouco fora da realidade, pois não adentram no universo espiritual do paciente e justificam tal desafio devido as fragilidades que o tema remete e a falta de tempo para esse diálogo (Menezes, 2017).

Nesse sentido, encontra-se, geralmente, pouca clareza no emprego dos conceitos acerca da espiritualidade, religiosidade e religião na prática desses profissionais, necessitando-se de maior entendimento e compreensão de suas diferenças e relações (Gomes, Farina & Dal Forno, 2014).

Para dar continuidade as nossas reflexões e adentrarmos no que as nossas crianças puderam compartilhar sobre esses aspectos em suas existências, traremos uma breve, porém norteadora, discussão sobre esses conceitos, bem como sua inserção na psicologia.

7.2. Espiritualidade, religiosidade, religião e a polissemia dos conceitos.

Nas civilizações antigas, houve uma delimitação de muitos mitos, ritos e símbolos. As questões relativas ao sobrenatural e ao mistério sempre estiveram presentes na existência humana. Entre os gregos, por exemplo, sucedeu um tempo hegemonicamente mítico em que a medicina era do tipo sacerdotal e baseada em figuras divinas de curadores, como Apolo e Quíron (Neves, 2011).

Nessa lógica, a complementariedade entre o pensamento simbólico-mitológico-mágico e o pensamento empírico-técnico-racional foi base para advento das principais religiões conhecidas hoje em dia. Contudo, com o delineamento da história ocidental, como visto na discussão anterior, houve a disjunção entre a razão e o mito e a ruptura entre a Ciência e a Religião (Morin, 1987).

Atualmente, o que enxergamos é um resgate, uma reaproximação e uma campo de produções científicas que não apresentam uma definição consensual sobre os conceitos de espiritualidade, religiosidade e religião (Damiano et al., 2016). Entretanto, de acordo com Koenig, Mccullough e Larson (2001), na produção “Handbook of Religion and Health” – uma referência seminal nos estudos acerca dessas dimensões na saúde – trouxeram os seguintes delineamentos: Religião como um conjunto de crenças, rituais e símbolos orientados para viabilizar o acesso ao sagrado, ao transcendente (Deus, força maior...), e religiosidade enquanto a crença e prática de uma religião por uma pessoa.

Para Koenig (2012b), a religiosidade pode ser pública, social e institucional – religiosidade “organizacional” – ou privada, pessoal e individual (religiosidade “não organizacional”). A primeira envolve a participação nos serviços religiosos, em reunião de grupos destinados à oração ou estudo de escrituras, no envolvimento com outras pessoas para a realização de atividades da instituição como a evangelização, arrecadação de fundos ou voluntariado referente à igreja. Já a segunda, a religiosidade não organizacional, refere-se à atividade realizada particularmente, como orar ou estabelecer uma comunicação com Deus em

casa, meditar, ler escrituras religiosas, escutar músicas e assistir programas religiosos e assim por diante.

Na construção feita por Silva e Siqueira (2009), os autores apontam que ao abordarmos o constructo da religião estamos trabalhando com algo que é da ordem do institucional. Já a religiosidade é compreendida como uma dimensão pessoal, ou seja, trata-se de uma prática ou expressão da pessoa que crer e isso pode estar relacionada, ou não, com uma instituição religiosa.

Ainda sobre o conceito de religião, Boff (2001) contribui para tal acepção pontuando que as religiões trabalham com o divino, com o sagrado, com o espiritual, constroem edifícios teóricos e também artísticos – as liturgias, as morais, os ritos, a música sacra – contudo, não são, em sua essência, o espiritual.

Pessini (2010) sinaliza que nas grandes religiões, inclusive, é possível observar pontos de convergência: cuidado e defesa da vida; o comportamento ético fundamental; a orientação pelo caminho da justiça e da sensatez; a centralidade no amor; a presença de figuras éticas exemplares; e, por fim, a definição de um sentido último, um fim bom para a criação e um futuro bem aventurado para os justos.

Voltando nosso olhar para a espiritualidade, Hill e Pargament (2003) desenvolveram um estudo de grande contribuição para a área ao retratarem os avanços na conceituação e mensuração da religião e espiritualidade. Nesse sentido, definiram a espiritualidade de forma mais singular, entendida como uma busca pelo sagrado – um processo pelo qual as pessoas buscam descobrir e, quando preciso, transformar o que consideram sagrado em suas vidas.

Koenig, Mccullough e Larson (2001) acrescentam que a espiritualidade se configura como uma busca pessoal de compreensão de questões relativas ao sentido da vida, da finitude, bem como sobre as relações com o sagrado ou transcendente que, pode ou não, vincular-se ao desenvolvimento de práticas religiosas.

Para Vasconcelos (2006), a espiritualidade se tornou mais compreensiva com as elaborações de Rudolf Otto, no início do século XX, quando passou a focar seus estudos na experiência religiosa, colocando a racionalidade em segundo plano e voltando-se, sobretudo, para a dimensão vivencial do fenômeno religioso. Assim, descobriu que todas as religiões têm como fundamento a experiência de uma misteriosa e intensa adoração diante certas realidades, ritos que se apoderam do ser humano por anunciar a presença de algo que transcende a realidade cotidianamente percebida e que tem grande potencial de transformar sua vida, dominando isso de “experiência do numinoso”.

Desse modo, a espiritualidade é considerada como uma experiência de contato com dimensões que transcendem aquilo que é normal e costumeiro na vida humana e que está cercada de sentidos existenciais capazes de modificar e reorientar a trajetória de vida das pessoas (Vasconcelos, 2006).

Pessini (2010) faz uma diferenciação entre religiosidade e espiritualidade que é muito elucidativa para nós. Segundo ele, a espiritualidade diz respeito à busca do ser humano por um sentido e significado transcendente da vida. Está relacionada as qualidades do espírito humano: amor, compaixão, tolerância, noções de responsabilidade e harmonia – para si e para o outro. E a religião, por sua vez, é um conjunto de crenças (direito à salvação, realidade sobrenatural, práticas rituais e linguagem litúrgica) que caracteriza uma comunidade que está procurando dar um significado transcendente às situações fundamentais da vida, desde o nascer até o morrer, estabelecendo um poder doutrinário e moral.

É preciso destacar, portanto, a presença de conceitos sobre sagrado e transcendência tanto no que tange a religião, como a espiritualidade. Então, na tentativa de melhor compreender, tematizaremos brevemente sobre essas noções, sem a pretensão de esgotá-las, mas situando o entendimento que guiará nosso estudo.

7.2.1. Transcendência e Sagrado na religião e na espiritualidade.

Nas tradições religiosas, a transcendência surge como algo fora da realidade concreta. Com a noção de Céu – lá em cima –, é criado um lugar transcendente onde habita Deus. Embaixo, é resguardado a imanência, âmbito destinado ao homem que pode, através da oração e meditação, criar pontes com o outro mundo (Boff, 2000).

Entretanto, cabe pontuar que quando se assume a transcendência como divina, uma vez que desvela um encontro com um Outro denominado de Deus ou de uma série de outros nomes, estamos falando sobre religiosidade – não necessariamente identificada com uma tradição religiosa particular. Esse entendimento de transcendência prejudica a sua aceitação na contemporaneidade, pois é vista como algo resguardado ao mundo divino, distante do mundo material. Isso sinaliza uma visão dualista de separação dos mundos concreto versus espiritual que tanto ganhou força e expansão com o Iluminismo (Vasconcelos, 2006).

Para esse autor, a transcendência é compreendida como uma dimensão do humano, da realidade concreta e cotidiana da existência, não imediatamente apreendida, que aponta para possibilidade do homem de romper barreiras, superar interditos. Trata-se de uma dinâmica de abertura e força, de ir além de todos os limites.

Nesse sentido, a transcendência não se opõe a imanência, nem é monopolizada pelas religiões, referindo-se, portanto, a uma “transcendência na imanência” ou “transcendência imanente” (Vasconcelos, 2006; Boff, 2000).

Sobre o sagrado é importante destacar sua contradição com o profano. Segundo Eliade (1998), é uma contradição somente aparente, haja vista que não há nada que não possa assumir sua sacralidade, uma vez que é nossa atitude de reverência que sacraliza ou banaliza algo, alguém ou qualquer experiência.

O sagrado seria a valorização de algo absoluto, intenso, que transcende e merece reverência (Giovanetti, 2004). Sendo assim, todas as coisas profanas podem tornar-se sagradas se forem olhadas com uma atitude reverencial (Eliade, 1992; Buber, 2004)

É nesse sentido que para Nogueira da Silva (2014b), a espiritualidade é, então, uma expressão do sagrado e independentemente do espaço e do tempo, cada pessoa pode encontrar suas maneiras singulares de vivenciá-lo.

Já Hill e Pargament (2003), apontam uma noção de sagrado que abrange muitos conceitos, como de Deus, de divino, de transcendental, de qualquer aspecto da existência que assuma um caráter que extrapola o que é cotidiano e ordinário e, por consequente, digno de reverência.

Portanto, diante da polissemia de conceitos, o entendimento que adotamos a partir do autores referenciados nos permite entender que tanto a religião quanto a espiritualidade possuem em comum o transcender a vida ordinária, mas a religião é demarcada por rituais e liturgias buscando dar sentido e significado a existência com prescrições de condutas morais, conectando-se à transcendência por meio do divino (aqui representando o sagrado), que por sua vez, pode ser vivenciado de várias formas expressadas por meio da religiosidade.

No que tange a espiritualidade, ela só pode ser compreendida na experiência de uma conexão consigo e com um transcender, que até pode ser divino (por meio da vivência religiosa), mas significa, principalmente, abertura para um transcender em direção ao outro. A espiritualidade não se desenvolve apenas interiormente e implica uma atitude de reverência a tudo que tem vida, tornando o existir sagrado.

Por fim, como nosso estudo se insere no campo da psicologia, consideramos oportuno trazer um breve passeio sobre alguns autores importantes nas interseção entre essas temáticas, como veremos a seguir.

7.2.2. Psicologia, religião e espiritualidade: algumas considerações.

Para Ponciano Ribeiro (2015), grande representante brasileiro da perspectiva fenomenológico-existencial, não há nada mais humano que a vivência religiosa. E a Psicologia, como estudo da alma humana nas suas mais complexas manifestações, não pode, portanto, excluir do homem o estudo do seu aspecto espiritual. Se assim fizesse, estaríamos, segundo o autor, diante de um alienante descompromisso da ciência para com a totalidade da existência humana, da qual brota todo e qualquer sentido e significado. A exclusão tornaria a Psicologia pobre, parcial e incompetente.

É nesse sentido que, também ancorados na perspectiva fenomenológico-existencial, evidenciamos a importância de trazer algumas perspectivas da psicologia que se complementam quanto a importância de se olhar o ser humano em sua inteireza, sem negligenciar a dimensão religiosa e espiritual.

Contudo, importa destacar que essa negligência esteve presente em um momento demarcado pelo avanço do behaviorismo e da psicanálise que julgavam a religião sem importância científica, nem serventia prática. O cenário só modificou aos poucos, quando novas aproximações e movimentos dentro da Psicologia surgiram. Muitos autores contribuíram para tornar inviável a hostilidade da psicologia em relação ao que tangenciasse o religioso/espiritual no ser humano (Valle, 2005). Aqui, abordaremos alguns.

Primeiro, destacamos C.G. Jung (1875 -1961) que a partir de vários conceitos, em especial sobre inconsciente coletivo e arquetípicos, encontra caminhos para o desenvolvimento de uma psicologia que partilha da tese inicial de que o homem apresenta a necessidade psíquica de “*religio*”, da “religação” a algo maior e inteiro.

A noção de transcendente, em sua obra, é um aspecto decisivo da vida humana, pois quando alguém sente e entende que está conectado ao ilimitado já nesta vida, desejos e atitudes

são modificados. Para o autor, a espiritualidade é um fator fundamental no desenvolvimento da personalidade (Jung, 2015).

Viktor Frankl, criador da Logoterapia, surge com a dimensão espiritual como uma das quatro dimensões no ser humano. De acordo com essa perspectiva, a dimensão em questão, também denominada dimensão noética, corresponde a vivência da liberdade e responsabilidade, isto é, a capacidade que o ser humano tem de responder ou se posicionar diante das circunstâncias, cotidianas ou excepcionais, presentes em sua vida de modo a encontrar um sentido (Coelho Júnior & Mahfoud, 2001; Lima Neto, 2013)

No final da década de 1950 e início dos anos 60, o trabalho do psicólogo Abraham Maslow voltou-se para estudos com indivíduos que apresentavam experiências transcendentais. Em conjunto com Stanislav Grof e outros importantes psicólogos e teóricos, em 1969, a Psicologia Transpessoal surgiu como quarta força. Essa abordagem merece destaque na nossa breve construção, pois tem como objeto de estudo os estados de consciência que transcendem a pessoa, trazendo a espiritualidade como uma linha de desenvolvimento do ser ao longo da vida, bem como foco de pesquisa científica (Parizi, 2005; Simão, 2010).

Autores mais contemporâneos como Giovanetti (2005), partindo de uma perspectiva da psicologia de base existencialista, considera a espiritualidade como pertencente a todo ser humano. É própria dele, mas nem todos fazem dela um direcionador da vida. Ainda de acordo com esse autor, viver cultivando a espiritualidade é uma busca por seguir a vida de acordo com as características do espírito, ou seja, uma procura por captar a profundidade das coisas e deixar-se levar pelos valores – compaixão, amor com o próximo, identificação com os outros – e significados construídos. Isso é possível, pois é a dimensão espiritual no ser humano que nos torna capazes de descobrir um sentido para a existência.

Valle (2005), com consideráveis produções acerca da Psicologia da Religião, ao se propor abordar a questão da espiritualidade sob um olhar psicológico faz uma construção que

busca sinalizar, primeiro, o que a espiritualidade não é. Assim, aponta que ela não se trata de uma oposição ao material, ao corpóreo ou ao mundano. A espiritualidade também não é um “estado da alma” que se alcança escapando do mundo.

Para o autor, a espiritualidade é algo incorporado no contexto da vida real de cada pessoa e de cada época. É condição primária, pois, atrela-se à busca pessoal de sentido para a própria existência e ação no mundo, sendo uma necessidade psicológica constitutiva de todo ser humano, ultrapassando o nível biológico e emocional das suas vivências.

Temos, assim, para essas perspectivas da Psicologia, um encontro no que se refere a relevância do lugar da religião e da espiritualidade enquanto dimensões importantes da vida, que promove uma ligação ou conexão com algo maior, seja com um divino distante ou em nós, mas que consiste em uma abertura capaz de dar sentido e promover mudanças.

Embora, após a explicitação da nossa ancoragem quanto à compreensão dos conceitos espiritualidade/religião/religiosidade, tenhamos entendido como importante trazer alguns olhares da psicologia para este escrito, cabe pontuar que o nosso objetivo foi mostrar brevemente a assunção da espiritualidade por algumas tradições do pensamento na Psicologia, sinalizando em qual tradição do saber estamos inseridos.

O que de fato pretendemos neste estudo é buscar compreender o entendimento das crianças sobre religiosidade e espiritualidade, em especial – ao longo da dissertação – a vivência delas sobre a possível utilização destes enquanto recursos no enfrentamento do seu adoecimento e hospitalização, permitindo, assim, contribuições para a efetivação de um cuidado humanizado e integral destinado à elas.

Portanto, seguimos com os questionamentos sobre essa tematização no universo infantil, especialmente no cenário oncológico. Para tanto, traremos o que a literatura aponta sobre a vivência dessas dimensões na infância e articularemos com o que nossas crianças puderam nos ensinar sobre a compreensão delas do que seja religiosidade e espiritualidade.

7.3. Religiosidade, espiritualidade e as crianças: entre a ausência de conceitos e a vivência da religiosidade.

Eu queria aprofundar o que eu não sei, como fazem os cientistas, mas só na área dos encantamentos.

(Manoel de Barros)

Na tentativa de conhecer e compreender o conhecimento acerca da concepção das crianças sobre espiritualidade e religiosidade, deparamo-nos com o desconhecimento delas sobre os conceitos. No entanto, encontramos a presença da vivência religiosa, bem como a influência da família e dos amigos nesse processo de aproximação com as instituições. Corroboramos com Coles (1991) e Barnes et al. (2000), quando afirmam que mesmo as mais jovens demonstram ideias sobre realidades divinas, fé, oração, por mais que não sejam compreensões tão complexas. Vejamos alguns diálogos.

Pesquisadora: Esther, você tem alguma religião?

Esther: Não.

Pesquisadora: Mas vai para a igreja... alguma coisa assim?

Esther: Só para a igreja. Vou com minha mãe e pronto. Mas, às vezes, vou com minha mãe, minha irmã e o irmão pequeno e agora o pequeno que vai no bucho da minha mãe.

Pesquisadora: E o que você faz lá?

*Esther: **Eu rezo para Deus!***

(Diálogo entre pesquisadora e Esther, 6 anos)

Pesquisadora: O Alien também anda perguntando as crianças se elas têm alguma religião. Você tem alguma? Sabe o que é isso?

Emily: Não

Pesquisadora: Você vai para alguma igreja, algo assim?

*Emily: Eu vou para igreja para **brincar e ouvir as coisas**.*

Pesquisadora: Brincar e ouvir as coisas? Que coisas?

*Emily: **É a.... as...a oração! É a oração de Jesus. Para orar.***

(Diálogo entre pesquisadora e Emily, 7 anos)

Pesquisadora: E me diz uma coisa, você tem alguma religião?

*Davi: **O que é religião?***

Pesquisadora: O que você acha que é?

*Davi: **Não sei. O que é?***

Pesquisadora: Sabe quando as pessoas elas frequentam uma igreja, rezam ou oram?

*Davi: **Eu já fui para igreja, mas nunca peguei no microfone.***

(Diálogo entre pesquisadora e Davi, 8 anos)

Para Esther, Emily e Davi, quando questionados sobre suas religiões, não houve uma identificação imediata com relação a alguma prática religiosa. Diferentemente, quando mencionados aspectos religiosos, como a participação na igreja, relataram suas presenças nesses espaços. Diante disso, percebemos que as crianças já estavam inseridas nas celebrações, cada qual a seu modo, ainda que não houvesse especificações quanto a religião adotada.

Além disso, Esther e Emily puderam sinalizar o que costumam fazer na igreja. A primeira reza para Deus, e a segunda compreende aquele momento como espaço para brincar e orar para Jesus. No caso de Davi, ele frisa o fato de ir para a igreja e não pegar no microfone. Isso pode ser melhor compreendido através do contexto familiar no qual a criança se insere. De acordo com as informações da mãe, eles comungam da religião evangélica e é comum para a genitora da criança dar depoimentos nos cultos sobre os milagres que sua crença religiosa viabilizou nos momentos difíceis de sua vida e de sua família, enfatizando que a comunidade religiosa a considera uma ótima pregadora.

J.C, ao ser questionado sobre sua religião, responde ao Alien fazendo a associação entre ela e ir à igreja, não especificando qual religião seria:

Pesquisadora: Alien já conversou com algumas crianças, sabe? E algumas falaram sobre religião e ele ficou curioso sobre isso! Você tem alguma?

J.C: Eu ia pra qualquer igreja.

Pesquisadora: Para qualquer igreja?

*J.C: Quando eu morava lá embaixo.... Ô, quando eu morava lá embaixo, ó? Ia falar lá perto de casa. Quando eu morava lá perto de casa, lá tinha tipo a linha do trem. Mas lá pra cima tem tipo a cidade. Lá nas quintas! Eu moro lá nas quintas agora. Mas, quando eu morava lá perto da linha, eu ia para a igreja que tem lá. Aí de lá eu me mudei lá para cima e de lá eu ia para igreja. **Ai depois meu amigo me chamava para ir, eu ia.***

(Diálogo entre pesquisadora e J.C, 12 anos)

O fato de J.C trazer o amigo como companhia para ir à igreja é interessante, pois, na narrativa da mãe, embora tenha sinalizado ser evangélica, por muito tempo não tem mais o hábito de frequentar as celebrações, além de frisar que a questão da fé e dos aspectos religiosos e espirituais não são tematizados entre ela e o filho. Percebemos, então, que, mesmo diante da ausência familiar nos rituais religiosos, a criança ainda pode resguardar sua participação através de outros acompanhantes significativos.

Nas narrativas de Rafael e Júnior, ainda que não soubessem ao certo o que seria a religião, ou o que exatamente significa ser católico, eles se identificaram como tal, assim como seus familiares cuidadores:

Pesquisadora: sabe o que o Alien perguntou para algumas crianças daqui? Se elas tinham alguma religião... Ele queria saber se você tem alguma religião?

*Júnior: **Sim. Católico!***

Pesquisadora: Ahh, e você sabe dizer o que é religião? Como é isso?

*Júnior: **Não.***

(Diálogo entre pesquisadora e Júnior, 11 anos)

Pesquisadora: O Alien também perguntou para algumas crianças uma outra coisa, perguntou para elas o que é religião. Você sabe o que é? Tem alguma?

*Rafael: **Não. Como assim?***

Pesquisadora: Você tem alguma religião?

*Rafael: **Eu não sou crente, eu sou católico.***

Pesquisadora: e como é isso de religião e ser católico?

*Rafael: **Não sei...***

(Diálogo entre pesquisadora e Rafael, 9 anos)

Nas narrativas de Juju e Elias, eles também não sabiam, conceitualmente, dizer o que seria a religião, mas, diante de algumas pistas da pesquisadora ou da mãe, como no caso de Elias, as crianças relataram suas identificações com alguma religião propriamente dita:

Pesquisadora: Ele também conversou com algumas crianças, sabe? E algumas crianças falaram sobre religião.... Você sabe o que é isso?

*Juju: **Não. O que é religião, tia?***

Pesquisadora: O que você acha que é?

Juju: Não sei.

Pesquisadora: Ah, você já ouviu falar que existe pessoas que são católicas, outras evangélicas...

*Juju: Eu sou **evangélica, crente!** É muito legal, porque todo domingo tem escola dominical e a escola dominical é **legal e tem culto**. A gente escuta histórias na escola dominical, a gente recebe lembrancinhas, lancha e responde perguntas quando a tia faz. **Eu vou com minha amiga Shirley e meu amigo Pedro.***

(Diálogo entre pesquisadora e Juju, 7 anos)

Pesquisadora: Elias, o Alien também ficou curioso para saber se você tem alguma religião? Ou sabe dizer o que é isso?

Elias: Não! [A mãe interrompe questionando enfaticamente: “Elias, tu é o que? CRENTE”]

*Elias: Tem! **Sou Crente!! Eu louvo a Deus!** (Rindo sem jeito)*

(Diálogo entre pesquisadora e Elias, 7 anos)

Vale considerar que Juju vem de uma família de tradição católica, mas a mãe não se considera praticante. A escolha de participar da igreja evangélica foi da filha, a partir do convite realizado pela vizinha, e Juju parece adorar. No que se refere a Elias, a mãe entrevistou no momento

da entrevista de modo bem enfático, como se a criança não pudesse se esquecer do que é! A centralidade da crença religiosa na família de Elias é muito significativa e a mãe costuma partilhar orações e rituais com Elias, especialmente após o adoecimento.

Diante das narrativas das crianças, foi possível perceber que nenhuma tratou sobre o conceito de religião, ou abordou de modo mais aprofundado sobre isso, mas, ao trazermos elementos experienciais que tangenciam o conceito, relataram suas vivências.

Isso reflete o proposto por Meire (2016), ao abordar o desenvolvimento da espiritualidade infantil de modo semelhante ao desenvolvimento da linguagem, uma vez que passa por fases comunitárias, caracterizadas pelas interações e imitação do outro – geralmente, um outro significativo – rumo a uma experiência mais autônoma.

Ainda de acordo com a autora, enquanto crianças, a importância dada ao significado exato das palavras não é uma questão, mas os sentimentos despertados que aquela determinada palavra apresenta ou as experiências atribuídas a ela parecem ter grande significado e repercussões para as vivências infantis, incorporando em seu vocabulário e, assim, construindo a sua jornada em busca de definições sobre sua fé, crença, dogmas (Meire, 2016).

Nos estudos realizados na tentativa de compreender a espiritualidade infantil, destacamos o fato de muitos atribuírem questões relacionadas ao desenvolvimento humano para lançar luz ao tema. Com base nas teorias de Jean Piaget (1967), Erikson (1998), Kohlberg (1969), algumas concepções foram desenvolvidas e uma que merece destaque é a de James Fowler que dividiu a espiritualidade das crianças entre etapas de fé.

Fowler (1992), a partir de entrevistas e valendo-se dos discernimentos cognitivos de Jean Piaget concluiu a presença de 6 estágios previsíveis e que avançam em graus de complexidade durante a vida. Para o teólogo, a fé não é restritamente ligada a religiosidade em seu conteúdo ou contexto. Ele trabalha o conceito de fé vinculado ao modo em que a pessoa ou grupo adentra no campo de força da vida, a fé “é o modo pelo qual uma pessoa vê a si mesma

em relação aos outros, sobre um pano de fundo de significados e propósitos partilhados” (Fowler, 1992, p.15).

Em síntese, Fowler (1992) ignora o período inicial da infância, uma vez considerada como uma etapa na qual a criança que não tem consciência suficiente de si, e dividiu a espiritualidade da criança entre as Etapas 1 e 2.

A primeira denomina-se Fé intuitivo-projetiva (Etapa egocêntrica) e está compreendida entre os dois e seis anos de idade, sendo uma fase em que opera um pensamento mágico e a fantasia apresenta grande força. As crianças, a partir de uma via imaginativa, exibem curiosidade e fascínio pelo mundo ao seu entorno e fazem muitas perguntas com “por que”, mas apresentam uma visão egocêntrica no que tange à perspectiva dos outros.

A segunda, a fé mítico-literal, ocorre entre os 6 e 12 anos de idade. Tendo em vista que egocentrismo da fase anterior abre espaço para o condicionamento social, na visão de Fowler, “a criança passa a adotar as histórias, crenças e observâncias que simbolizem o pertencimento à sua comunidade” (Culliford, 2015, p. 155). O que ouve do outro e as histórias partilhadas se tornam a via principal de dar unidade e valor à experiência, e isso comumente é levado ao pé da letra.

De modo geral, o olhar lançado por Fowler, conforme aponta Culliford (2015), constrói uma ideia de que, até a adolescência, as pessoas têm poucas escolhas além de concordar e adotar o conjunto de valores partilhados pelo grupo cultural inserido.

Na construção realizada por Amatuzzi (2015), feita a partir da escuta de adultos de diferentes idades sobre suas experiências religiosas desde a infância, o desenvolvimento religioso faz parte do desenvolvimento humano integral.

Assim, o autor delimitou 9 fases do desenvolvimento e discutiu a religião nesses diversos momentos da vida. Aqui, importa destacar que no cenário infantil, especialmente na faixa etária dos 6 aos 12 anos, a criança, segundo Amatuzzi (2015), parece construir

apropriações mais pessoais dos significados que circulam em sua existência. Elas passam ouvir as histórias contadas pela família e as tradições que perpassam essas histórias parecem construir um senso de pertencimento e enraizamento, e no âmbito religioso da experiência isso também ocorre.

Para além de uma identificação de fases e estágios nos quais nossas crianças supostamente estariam inseridas, a articulação feita com tais teóricos é uma tentativa de relatar o que se é produzido sobre o desenvolvimento religioso infantil e quanto que o mesmo é atravessado pelas figuras de referências das crianças em alguma medida.

Na religião dos pequenos, como afirma Amatuzzi (2015), não há propriamente um discurso sobre as acepções, mas uma vivência concreta em torno dos elementos que circulam suas experiências e sentimentos evocados. Fato observado no diálogo com nossos colaboradores.

Vale considerar que permanecemos com um olhar cuidadoso para as reflexões propostas, pois não se trata de uma tentativa de enquadrar as experiências de nossas crianças em determinado estágio de desenvolvimento. A proposta é dar voz ao ser de possibilidades que a criança é, podendo, assim, desvelar como suas experiências se constituem em meio àquilo que se mostra como possibilidade para cada uma, compreendendo que as narrativas partilhadas dizem do mundo delas, do horizonte de sentidos onde cada uma está envolvida.

Contudo, seria insensato, como abordam Hay e Nye (2006), sugerir que as questões relativas a idade e outras categorizações não desempenham papel algum no entendimento da expressão da espiritualidade das crianças. Ainda segundo os autores, o que não se pode perder de vista é que as diferenciações entre as idades ou desenvolvimento cognitivo não são inerentemente características da espiritualidade em si das crianças.

O nosso estudo contou com participantes de diferentes idades e com isso foi possível perceber, conforme ficará mais claro adiante, que as ideias compartilhadas sobre Deus e outros

aspectos relativos a religiosidade parecem ser assimilados por elas de diferentes formas ao longo do desenvolvimento. Entretanto, independente da faixa etária, percebemos um papel ativo dos nossos participantes na reelaboração daquilo que apreendem.

Dessa maneira, queremos pontuar que mesmo que uma criança mais velha, como J.C de 12 anos, possa, cognitivamente, apresentar uma reflexão mais intencional sobre suas experiências, pensamentos e sentimentos com relação aos aspectos de sua vida, bem como sobre o âmbito religioso/espiritual, a ausência dessa habilidade no repertório de um participante mais novo, como Esther de 6 anos, não parece diminuir em nada a intensidade de sua experiência sobre essas dimensões, assim como de seus significados e sentidos atribuídos.

Concordamos com Mueller (2010) ao enfatizar que todas as crianças, de alguma maneira, partilham de uma vida espiritual, expressando-a por uma variedade de comportamentos, como a simulação de ritos e brincadeiras criativas, além disso as que desenvolvem a espiritualidade e o cuidado espiritual têm estratégias de enfrentamento mais positivas, apresentando a resiliência como um fator de proteção.

Agora, para entendermos um pouco mais sobre como a ajuda divina surge como recurso de enfrentamento, mergulharemos no que nossas crianças puderam nos ensinar.

7.4. As crianças com câncer nos ensinando sobre a ajuda divina.

*O ser humano, com o seu pensamento,
habita as estrelas.*

(Leonardo Boff)

Importa destacar que os nossos questionamentos ao longo das entrevistas foram realizados com muito cuidado, de modo a assegurar o espaço para que as crianças pudessem,

por elas mesmas, trazer os elementos espirituais e religiosos que faziam sentido e circulavam em suas vidas.

Após a tematização sobre o que seria religião e até mesmo antes disso, a maioria das crianças fizeram menção a Deus ou Jesus. Desse modo, as perguntas seguiram as pistas dadas pelas crianças sobre esses aspectos e, assim, tentamos um maior entendimento acerca da ajuda que elas afirmavam receber das figuras divinas retratadas em nossas conversas.

Vale frisar que Hyde (2008) problematiza o fato de encorajar as crianças a falar em termos religiosos, pois muitos pesquisadores da espiritualidade infantil temem que isso estimule respostas impessoais aprendidas em vez de captar a experiência pessoal da crianças. Não obstante, a autora chega à conclusão que parece possível e útil usar o vocabulário religioso para direcionar o contato com a criança e isso pelo simples fato de que é esse o veículo mais tradicional para explorar a dimensão espiritual da vida.

No nosso estudo, o caminho de aprofundamento realizado a partir das narrativas lançou luz na religiosidade – expressa por nossos participantes através da oração e das conversas com e sobre Deus – como uma fonte de ajuda no enfrentamento das adversidades do câncer.

Além disso, a forma como elas compreenderam tal auxílio reafirmou alguns estilos de enfrentamento construídos a partir do estudo realizado por Pendleton, Cavalli, Pargament, e Nasr (2002). Esses autores, ao investigarem o papel da espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da fibrose cística em crianças por meio de um delineamento qualitativo, conseguiram identificar a importância, alcance e profundidade de 11 estratégias religiosas/espirituais de enfrentamento usadas por elas, conforme delimitamos na tabela a seguir:

Tabela 4. Estratégias de Enfrentamento religioso/espiritual (Pendleton, Cavalli, Pargament, e Nasr, 2002)

1. Enfrentamento Religioso/Espiritual Declarativo	A criança anuncia que algo vai acontecer e espera que Deus faça isso automaticamente.
2. Enfrentamento Religioso/Espiritual Peticionário	O enfrentamento religioso/espiritual da petição é uma estratégia pelo qual a criança faz apelos a Deus e espera ter alguma influência, mas não absoluta, sobre o que vem de seu pedido. As crianças frequentemente comunicavam suas petições a Deus por meio da oração.
3. Enfrentamento Religioso/Espiritual Colaborativo	A criança trabalha em conjunto com Deus, como companheiros de uma equipe para enfrentar o estressor.
4. Crença no Apoio de Deus	É uma estratégia na qual Deus ajuda, beneficia, protege e conforta a criança.
5. Crença na Intervenção de Deus	É uma estratégia pela qual Deus, divinamente e sobrenaturalmente, intervém para abordar o estressor.
6. Crença de que Deus é Irrelevante	Uma via na qual a criança sente que Deus não é relevante, pois não acredita e não confia nele, ou não o conhece, ou considera que ele não tem relação nenhuma com o fato vivido.
7. Apoio Social Espiritual	Estratégia de enfrentamento pela qual a interação baseada entre Deus, a criança e outros fornece orientação, conforto para a criança e ajuda na lida com os estressores. Há também a ideia de que outros estão orando pela criança e /ou a oração da criança pelos outros proporcionou uma troca compartilhada, unida e muitas vezes recíproca, que apoiou a criança para vencer ou lidar com a situação adversa.
8. Reavaliação Religiosa/Espiritual Benevolente	Reavalia a resposta de Deus a um estressor, a criança faz uma ação aparentemente negativa de Deus parecer mais positiva, atribuindo limitações no poder de Deus, ou no auxílio posterior na hora certa.
9. Reavaliação Religiosa/Espiritual Punitiva	É uma estratégia pela qual a criança atribui um significado de punição Divina ao que é vivido de modo estressante.
10. Descontentamento com Deus ou congregação	A expressão da criança é de raiva ou decepção com Deus ou nos outros associado a Ele.
11. Resposta Ritual	Trata da realização de atividades com significado religioso para lidar com os estressores através da frequência na igreja,

	como também pelos rituais das rezas e orações.
--	------------------------------------------------

Adiante, traremos a construção dos eixos temáticos relativos ao que nossas crianças puderam sinalizar sobre a ajuda de Deus e os possíveis recursos de enfrentamento em relação a dimensão religiosa das situações de adoecimento e hospitalização. Frisando também as conexões entre os achados do estudo supracitado e as narrativas dos nossos pequenos participantes.

7.4.1. Sobre a oração.

Diante da participação nas igrejas, a maioria das crianças abordaram a ideia de que iam rezar ou orar. Tendo em vista o aprofundamento na questão da oração, dos nove participantes, apenas Davi partilhou o fato de não praticar nenhuma. As demais puderam desvelar várias nuances sobre esse momento que envolve gestos, orações decoradas, relação com Deus e pedidos.

Para Klein, Streck e Wachs (1989), a prática da oração nas crianças está vinculada com o valor que os próprios adultos dão a oração. Contudo, muito mais voltados ao sentimento do que às palavras propriamente ditas, os pequenos verificam o valor que o adulto atribui à oração e com que seriedade a trata e, segundo os autores, é desta observação que eles também dão a mesma importância.

O entendimento supracitado remete ao que foi narrado por Esther quando tratou da sua relação com a oração, contando para o Alien o seguinte:

*Esther: **Eu rezo para Deus!***

Pesquisadora: Ah, como você faz? Vamos mostrar para o Alien?

*Esther: **Só vale se for de joelho. Não pode rir. Não pode ficar com palhaçada na igreja, não pode teimar.***

(Diálogo entre pesquisadora e Esther, 6 anos)

Com isso, compreendemos que o momento de oração é demarcado por uma seriedade, de modo a apontar uma postura e gestos esperados. Além de Esther, Juju, ao falar sobre a sua forma de orar, também demonstrou o quanto que o corpo faz parte dessa vivência:

A pessoa fecha os olhos, se ajoelha, juntas mãozinhas e ora: Pai nosso que está no céu, santificado seja o nosso nome, vem nós a vosso reino, seja feito a vossa vontade, assim na terra como no céu, o pão nosso de cada dia nos dai hoje. Perdoai as nossas ofensas assim como nós perdoamos a quem nos tem ofendido. E não nos deixeis cair em tentação, mas livrai-nos do mal. Amém!

(Fragmento da entrevista de Juju, 7 anos)

Para Klein, Streck e Wachs (1989), o gesto na oração enriquece e pode transmitir mais do que as palavras, constituindo-se um elemento muito importante que pode trazer significados de comunhão, concentração e humildade. Além disso, foi interessante perceber como o gesto na oração de Elias parece agregar força ao seu pedido destinado a Jesus:

Elias: Oro para Jesus! Para Jesus cuidar da minha perna.

Pesquisadora: Para Jesus cuidar da sua perna.... Acho que o Alien ficou curioso para aprender como é orar? Você pode ensinar para o Alien?

Elias: Ó, você bota a mão assim (colocando a mão na perna). Mãe, mostra aqui como é também! Jesus, tira essa dor da minha perna. Em nome do pai, filho, espírito santo, amém!

(Fragmento da entrevista de Elias, 7 anos)

Quando Elias chamou a mãe para participar do momento e, somado ao que a cuidadora compartilhou sobre as vivências religiosas da família, foi possível perceber que essa oração foi intensamente realizada ao longo das fortes dores que Elias sentia no decorrer do tratamento. Muitas vezes, os remédios não conseguiam aliviar de imediato tamanha dor, e, diante do

sofrimento, a mãe compartilhava com o filho esses momentos de oração e de solicitação de auxílio divino para aquilo que os recursos farmacológicos já não conseguiam combater.

Retomando a narrativa de Juju quando ensina ao Alien sobre a oração do pai nosso, Zezinho pôde compartilhar também outras orações pré-formuladas e decoradas, como é o caso do Santo Anjo e da Ave Maria:

*No meu apartamento, quando eu **vou dormir, eu rezo o santo anjo**. Ave Maria cheia de graça, o senhor convosco, bendita é sua voz entre as mulheres, bendito é o fruto do vosso ventre Jesus. Santa Maria, mãe de Deus, rogai por nós pegadores agora e na hora de nossa morte, amém. Santo anjo do senhor, meu zeloso guardador, se a ti me confiou a piedade divina, sempre me rege, me guarde, me governe, me ilumine, amém!*

(Fragmento da entrevista de Zezinho, 8 anos)

Nas vivências de J.C e Rafael, tivemos formas mais particulares de oração. Para o primeiro, a oração ela pode ser um momento permeado pela música, já para Rafael, não é possível compartilhar para o Alien o que é vivido, pois isso é apenas entre ele e Deus:

*Eu **rezo com o celular**, sabia? Eu coloco **a música de Deus e rezo**.*

(Fragmento da entrevista de J.C, 12 anos)

Pesquisadora: Ah, você poderia ensinar para o Alien como você reza?

*Rafael: **Não, porque é só entre eu e Deus**.*

(Diálogo entre a pesquisadora e Rafael, 9 anos)

Diante disso, a oração se mostra um elemento que transita nas experiências de nossas crianças e quando questionadas sobre a possibilidade de auxílio desse contato com o divino diante do que eles vivenciam no tratamento, Rafael compartilhou:

*Rafael: **Ajuda sim, porque fala de Deus**. E quando fala a palavra de Deus, **Deus fica feliz e realiza o sonho**. Tipo eu, eu pedi dois sonhos a Deus: o de ser **curado e ser bombeiro** quando eu crescer.*

Pesquisadora: E como Deus ajuda a realizar os sonhos?

*Rafael: A **pessoa confiando nele**, e ele **nunca vai trair**.*

(Diálogo entre pesquisadora e Rafael, 9 anos)

A ajuda não para na cura e na realização de sonhos. A oração, para Zezinho, carrega um caráter de agradecimento e mais pedidos. As entidades nas quais ele confia e reza, conforme mostrado na oração do Santo Anjo e da Ave Maria, auxiliam nos momentos de costurar o braço, ou seja, na realização de procedimentos invasivos conforme ele nos contou nos capítulos anteriores.

*Zezinho: **Eu peço vida! E obrigado por mais um dia de vida! Que eu fique curado...***

Pesquisadora: E isso te ajuda?

Zezinho: É.... eles me ajudam todos os dias! Eles ajudaram a costurar o braço, quando tirou foi até divertido!

Pesquisadora: Quem são eles?

*Zezinho: **Jesus, o anjo da guarda, o pai de Jesus, mamãe do céu.***

(Diálogo entre pesquisadora e Zezinho, 8 anos)

Além de Zezinho compartilhar sobre sua reza e os modos de ajuda, ele também frisou o que sua avó faz na igreja. Na sua narrativa, a noção do contato com Deus, mais uma vez, surge como uma via de pedidos relacionado a cura da doença:

*Zezinho: AAAAAAH, **minha avó vai para igreja e pede para Deus me curar logo dessa doença.***

Pesquisadora: Ah, sua avó pede para Deus curar sua doença?

*Zezinho: Não, para **ME CURAR DA DOENÇA** (fala enfaticamente), e não curar a doença. **Se não me curar, a doença vai tomar conta de mim.***

(Diálogo entre pesquisadora e Zezinho, 8 anos)

Emily fala sobre o auxílio da oração como um caminho para ajudar a médica no tratamento. Foi curioso notar que a mãe de Emily sinalizou uma percepção parecida. A cuidadora, ao tratar sobre as questões relativas ao adoecimento da criança, frisa a ideia de que, diante da recidiva, a médica que acompanha o caso sinaliza a importância de ter fé e acreditar na possibilidade de recuperação. A mãe conclui que a médica é instrumento divino, ou seja, Deus age sobre os médicos de modo a operar milagres, promovendo a cura:

Pesquisadora: E orar te ajuda?

Emily: Ajuda.

Pesquisadora: Você poderia dizer para o Alien como é que ajuda?

*Emily: **Ajuda a médica com o tratamento.***

(Diálogo entre pesquisadora e Emily, 7 anos)

Para concluir, compartilhamos o que Elias trouxe sobre o que faz a oração, quando ele começou a falar sobre o fato de orar:

*Elias: **Faz ficar o bem!***

Pesquisadora: Orar faz ficar o bem? E o que é isso?

*Elias: **O bem faz trazer a força, trazer a alegria e a energia!***

Pesquisadora: E o que você faz com tudo isso?

*Elias: **Eu canto, eu pulo. Mas, a coisa mais favorita que eu fazia era jogar bola!***

Sinto falta.

(Diálogo entre pesquisadora e Elias, 7 anos)

Nosso estudo ecoa com as produções de Mountain (2005) e Moore, Talwar e Bosacki (2012). Embora ambos sejam com crianças saudáveis e o primeiro realizado na Austrália e o segundo com crianças canadenses, os achados apontaram para a importância da oração na vida das crianças e o quanto que ela se constitui, assim como neste estudo, uma atividade positiva e um meio de expressão de uma gama de emoções. A oração, de modo geral, é utilizada pelas

crianças como uma via de ajuda e articulação de sentimentos, além de se configurar como um caminho para se sentirem seguras de que Deus as escuta.

É importante destacar que no universo das orações dos nossos participantes, enxergamos a articulação de vários estilos de enfrentamento delineados por Pendleton, Cavalli, Pargament, e Nasr (2002), como exemplo: Enfrentamento Religioso/espiritual Peticionário, quando as crianças sinalizam seus pedidos à Deus via oração; A crença no Apoio de Deus, diante da noção de que Deus as ajuda e beneficia; o Apoio Social Espiritual, muito presente na fala de Zezinho ao abordar a reza avó destinada a sua cura e a Resposta Ritual presente no relato de Elias ao utilizar a oração como via para lidar com o estressor – a dor na perna.

Por fim, com as narrativas partilhadas, reafirmamos o quanto que a oração surgiu para as nossas crianças como um elemento positivo. Cada qual a sua maneira, a oração parece um momento valioso tanto pela seriedade, como relatada por Esther, mas também pelo caráter de promover bons sentimentos diante da aproximação com Deus e auxiliar no enfrentamento da doença e de seu tratamento.

7.4.1.1 No hospital, a oração tem lugar?

Na construção feita por J.C, quando respondeu tal questionamento, foi possível perceber que o hospital pode ser um espaço que promove momentos de oração. Isso é feito a partir de atividades propostas pelos voluntários, bem como pelas pessoas que transitam naqueles espaços, configurando-se como algo de caráter mais festivo, assemelhando-se às celebrações de algumas intuições religiosas:

Tem uns amigos que ora. Tem um aqui que é mágico e ele ora aqui também e traz o violão – Falando do pessoal voluntário

(Fragmento da entrevista de J.C, 12 anos)

Para Zezinho, há um contraponto com J.C, pois, para ele, o hospital é o pior lugar. Sendo assim, rezar ali nem pensar:

*Se eu rezo aqui? Não, porque **aqui é o pior lugar para ficar**. Porque eu levo furada.*

(Fragmento da entrevista de Zezinho, 8 anos)

Rafael aborda o fato de rezar no quarto, mas este momento pode acontecer só na mente:

Pesquisadora: Você reza aqui no hospital?

*Rafael: **Rezo no quarto**, tem vez que eu rezo só na minha mente.*

(Diálogo entre pesquisadora e Rafael, 9 anos)

É interessante pontuar que Rafael, aos 9 anos de idade, traz um elemento que viabiliza uma breve abordagem sobre as maneiras abstratas e concretas de compreender Deus e sua relação com Ele. Isso porque, ao falar sobre o momento de oração apenas em sua mente, alerta-nos acerca de um modo mais abstrato de conexão.

Moore, Talwar, Bosacki (2012) apontam que, nas crianças entre 6 e 12 anos, tanto noções mais abstratas e complexas, como também noções mais ingênuas e simples podem estar presentes em seus discursos. Com isso, é necessário que os profissionais e cuidadores que pretendem abordar essas questões com a criança não presumam que conceituações mais abstratas não são acessíveis aos pequenos e, por isso, não considerem a força que o papéis da espiritualidade e religiosidade podem ter em suas vidas, em seus pensamentos e em suas estratégias de enfrentamento.

7.4.2. Sobre Deus.

A figura de Deus, como dito anteriormente, surgiu na maior parte das falas infantis. Agora, dedicaremos espaço para compartilharmos acerca do que as crianças trouxeram quando

falaram **sobre** Ele, bem como situações de ajuda que emergiram de suas experiências durante o tratamento oncológico.

7.4.2.1. Deus mora no céu e vê tudo!

Deus foi descrito como uma figura que vivia no céu e fazia outras coisas de acordo com Juju:

*Deus mora no céu! Ele **fica observando todo mundo**. Observando para ver se ninguém fez nada errado.*

(Fragmento da entrevista de Juju, 7 anos)

Juju traz elementos de um Deus observador, apontando para uma percepção de um caráter mais moralizante do que é certo e errado, bem presente nas instituições religiosas.

Na fala de Zezinho, ao contar sobre a morte do seu gato, ele compartilhou sua percepção sobre o que há no céu. A figura de Deus e outros anjos aparecem para habitar um espaço que não pode ser tomado por “pessoas lá de baixo”. O fato de não poder nomeá-las carrega a noção de pecado, elemento, assim como a fala de Juju, que reflete sobre dogmas religiosos. Mas, além disso que acontece, no céu existe paz:

Pesquisadora: Zezinho, você falou sobre seu gato que estava no céu, não foi? Ele tá no céu, e como é isso? Tem algo por lá?

*Zezinho: Ah, tem **nuvens, Deus, outros anjos**. Eles ficam impedindo de tomar o céu. Impedindo que as **pessoas lá de baixo** tomem o céu. Mas, não posso dizer o nome das pessoas lá de baixo, **porque é pecado**.*

Pesquisadora: E ficam fazendo mais alguma coisa?

*Zezinho: **No céu tem paz!***

(Fragmento da entrevista de Zezinho, 8 anos)

Para Elias, quando compartilhou a presença de Jesus no céu ao tematizar sobre a história da páscoa que havia escutado na casa de apoio, Jesus habita o céu não para observar ou impedir que pessoas invadam, mas se constitui como uma relação de troca de orações e cuidado:

Elias: Jesus está no céu.

Pesquisadora: Ele faz algo por lá?

Elias: Ele ora por mim, e eu oro por ele!

(Fragmento da entrevista de Elias, 7 anos)

7.4.2.2. Deus cuida das criancinhas que estão morrendo: a crença na intervenção divina.

A partir de um desenho feito espontaneamente por Esther, foi possível perceber a presença de questões sobre Deus relacionadas a morte, ao cuidado de Deus com os mortos e com as crianças que estão morrendo, além de sua ajuda devido ao seu forte poder:



Figura 11. *Desenho 2 de Esther*

Esther: Minha nuvem!

Pesquisadora: Essa nuvem está aonde?

Esther: No céu.

Pesquisadora: No céu? Tem alguma coisa por lá?

Esther: Deus!

Pesquisadora: Deus está no céu? Ele faz alguma coisa por lá?

Esther: Cuidando dos mortos.

Pesquisadora: Cuidando dos mortos?

Esther: E das criancinhas que estão quase morrendo. Mas, não morreu. Como eu! Eu estou quase morrendo! Eu quase morria quando eu tinha dois anos.

Deus me curou! Eu ficava sangrando muito! Ai eu usava um bocado de coisa.

Pesquisadora: Ah, então teve um tempo que você estava muito doentinha e você pensou que quase morria?

Esther: Tá chovendo! (Mostrando a chuva no desenho)

Pesquisadora: Chovendo... E Como Deus ajudou?

Esther: Ele não tem aquele poder? O poder de Deus!

Pesquisadora: É um poder forte?

Esther: Muitoooooooooooo! Mais muito.

(Diálogo entre pesquisadora e Esther, 6 anos)

Esse diálogo reflete sobre os achados na literatura quando abordam que a criança com câncer experimenta uma situação de constante enfrentamento com a morte, principalmente durante a internação, já que o tratamento é prolongado e cercado de procedimentos. Ela convive com a proximidade da morte em relação a si própria e aos colegas de enfermaria, percebendo a deterioração do seu estado geral e o falecimento das outras crianças, mesmo quando esse fato não lhe é revelado (Perina, 1992; Almeida, 2005).

Ademais, é possível afirmar que o enfrentamento narrado por Esther se aproxima do enfrentamento denominado por Pendleton, Cavalli, Pargament, e Nasr (2002), a “Crença na

intervenção divina”. Segundo esses autores, trata-se de uma estratégia religiosa/espiritual através da qual Deus intervém divinamente e sobrenaturalmente para enfrentar o estressor.

7.4.2.3. Deus sabe o que faz, mesmo quando não cura: a *reavaliação religiosa/espiritual benevolente*.

Quando foi explorado um pouco mais sobre a ajuda divina no enfrentamento do tratamento, J.C nos desvela um outro papel para Deus: o conhecedor de todas as coisas e detentor de propósitos. A ajuda é percebida por J.C antes de ter a recidiva. Contudo, mesmo diante da reza e do reconhecimento de Deus como alguém que pode auxiliar nesse processo, os propósitos divinos são aspectos que influenciam nesse socorro e também ajudam a aceitar a volta da doença, ou seja, a não cura:

J.C: Eu coloco a música de Deus e rezo.

Pesquisadora: AAh, você reza para Deus?

J.C: An-ham.

Pesquisadora: E alguém te ensinou a rezar?

J.C: An-ham, na igreja.

Pesquisadora: E você acha que Deus ajuda a enfrentar o tratamento?

J.C: Ajuda.

Pesquisadora: E como é essa ajuda?

J.C: Não sei, só sei que ele ajuda.

Pesquisadora: Você tem um exemplo?

*J.C: Eu sei quando ele ajuda.... Quando eu fico bom, essas coisas. **Rezo, fico bom** e sei que ele me ajudou. Mas, quando ele não ajuda... é porque ele tem **um propósito. Ele sabe o que faz.** Tem coisa que a pessoa quer, mas não acontece. Porque nem tudo pode ser o que a gente quer. Tipo: A gente pode perder 10 reais. Aí você perde, mas pode ser que depois você ache mais de mil*

(Diálogo entre a pesquisadora e J.C, 12 anos)

Quando a ajuda não vem, enquanto cura – *ficar bom*, há um sentido que, imediatamente, é apreendido como ruim, mas, lá na frente, pode ser ressignificado como positivo, que no caso dele pode ser a esperança de ainda em ser curado.

Para refletir sobre essa forma de auxílio apontando por J.C, utilizaremos, mais uma vez, a pesquisa de Pendleton, Cavalli, Pargament, e Nasr (2002), tendo em vista que discutem sobre a emergência de um estilo de enfrentamento chamado de “Reavaliação religiosa/espiritual benevolente” que consiste na reavaliação que a criança faz da resposta de Deus à situação. Ao reavaliar a resposta de Deus a um estressor, a criança faz uma ação aparentemente negativa de Deus parecer mais positiva, atribuindo limitações no poder divino, ou no auxílio posterior no momento correto.

A narrativa de J.C levanta uma reflexão que aponta para uma visão de auxílio que pode não chegar, mas que tem uma razão de ser, pois Deus tem um propósito. O que parece ajudar a criança a reavaliar religiosamente, conferindo um novo sentido ao fato de não conseguir o que tanto deseja – ficar bom – naquele momento. Mas, mantem a esperança no propósito divino, talvez acreditando que Deus sabe tudo e pode curar depois, como sua metáfora parece insinuar ao dizer: *“Tipo: A gente pode perder 10 reais. Ai você perde, mas pode ser que depois você ache mais de mil”*.

7.4.3. Nossas crianças e os retratos de quando Deus e Jesus ajudam.

O convite para a realização do desenho foi feito para todas as crianças. Entretanto, dois (Zezinho e Emily) dos nove participantes optaram por não fazer, e isso foi assegurado como possível, resguardando a liberdade de escolha de cada um.

Aos poucos, foi construído um caminho para se chegar à questão da religiosidade e espiritualidade como recursos (ou não) para ajudá-las no enfrentamento das diversas

vulnerabilidades. A construção do desenho surgiu ao final da conversa (entrevista). Era sugerido que elas desenhassem uma situação que tinham sido ajudadas por alguma representação religiosa ou espiritual. Isso se a própria criança tivesse se referido durante a entrevista (apenas se ela tivesse, de fato, mencionado alguma). Ressaltamos que só mencionamos os termos Deus ou Jesus quando as crianças já os sinalizavam previamente.

A seguir, serão apresentadas os retratos de Esther, Davi, J.C, Jujú, Rafael, Júnior e Elias e o que eles puderam contar para o Alien sobre essa ajuda.

Eu quero desaprender para aprender de novo. Raspar as tintas com que me pintaram. Desencaixotar emoções, recuperar sentidos.

(Rubem Alves)

- **Esther**

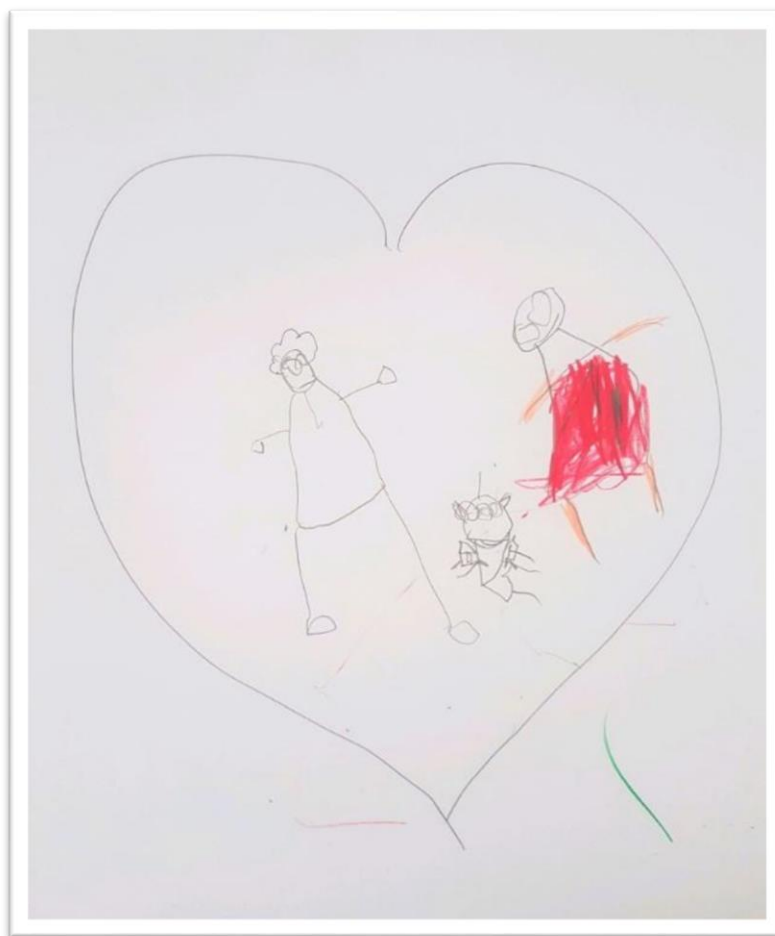


Figura 12. Desenho 3 de Esther.

*Quando a pessoa tá com Deus ela se sente alegre. Alegre, feliz! Aqui é meu “olho” com o coração sorrindo. Ele (Deus) está sorrindo. O alien sorrindo também porque ele tá com Deus. **Porque quando a gente tá com Deus a gente sente assim, um amor feliz, né? No coração! Vou botar eu e Deus dentro do meu coração! E o alienígena também!! É que Deus tem que curar o alienígena também para ele consegui ver! Para ele ver sem os óculos. Por isso que eu fiz o alienígena! É, por isso que eu fiz ele. Se não ele não cura o alienígena***

(Fragmento da entrevista de Esther, 6 anos)

Enquanto produzia seu desenho, **Esther** relatava o que estava fazendo e compartilhava sentimentos e percepções sobre a sua relação com Deus. Como podemos ver em sua narrativa,

estar na presença Divina é sentir amor, alegria e viabilizar a cura. Como o boneco Alien tinha um óculos como acessório, Esther de prontidão desenhou o boneco próximo a Deus na perspectiva de que ele também pudesse ser curado e não mais precisasse usar óculos, já que isso sinalizava que algo em sua visão não estava bem.

- **Davi**

Davi: Posso fazer um desenho de Jesus e eu?

Pesquisadora: Pode, o desenho é todo seu.

(SILÊNCIO fazendo o desenho)



Figura 13. Desenho de Davi.

Davi: Aqui é um sol uma nuvem, uma casa, eu e Jesus e uma árvore!

Pesquisadora: Davi, mas conta para o Alien como é que Jesus ajuda? Ele Faz alguma coisa?

*Davi: **Jesus faz chover! Jesus faz um bocado de coisa***

Pesquisadora: E como ele faz esse bocado de coisa?

*Davi: **Porque Jesus é maravilhoso.***

Pesquisadora: E aqui no hospital? Ele faz alguma coisa?

*Davi: **Um bocado de coisa.***

Pesquisadora: Tipo o que?

Davi: Não sei, se eu soubesse eu dizia!

Pesquisadora: Ah, certo. Mas, ele já fez alguma coisa por você?

Davi: Já!

Pesquisadora: O que? Você pode contar para o Alien?

*Davi: **Ele me ressuscitou!***

Pesquisadora: Foi mesmo? E o que é isso? O Alien não sabe o que é isso.

*Davi: **É viver! Eu morri e ele me ressuscitou. Nem um médico queria tocar neu.***

(Diálogo entre a pesquisadora e Davi sobre o desenho, 8 anos)

Assim como Esther, **Davi** foi uma das crianças que, quando questionadas sobre o que ajudava no enfrentamento do tratamento, sinalizaram as figuras divinas como auxílio. Jesus, para Davi, surge como uma figura maravilhosa que é capaz de fazer chover e um tanto de outras coisas, inclusive ressuscitá-lo. Na sua fala, houve um dado período que a sua situação de adoecimento parecia tão séria que até mesmo os médicos não queriam interferir. Assim como já foi pontuado em outro momento do estudo, percebemos a noção de Jesus como um recurso capaz de reverter uma situação de morte ou quase morte. Nesse sentido, Esther pareceu curada pelo poder de Deus quando “quase morria”, Davi também foi ressuscitado através de uma intervenção Divina.

- J.C

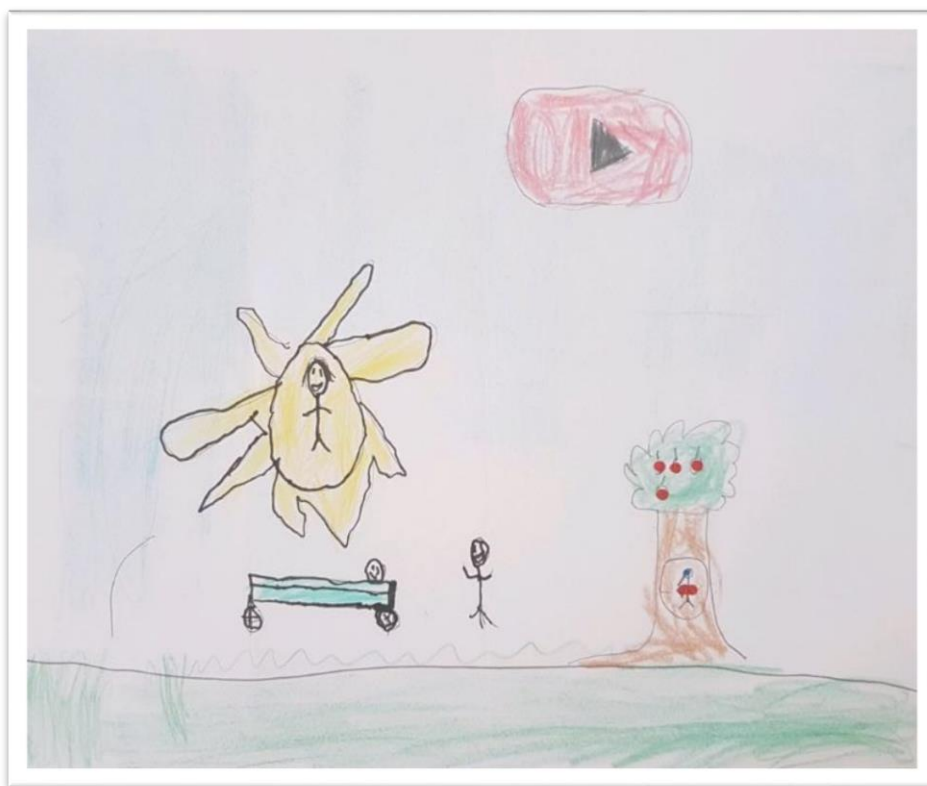


Figura 14. Desenho de J.C.

J.C: Aqui é eu! Tendo acabado de fazer o transplante, ai aqui é Deus que me ajudou a sobreviver.

Pesquisadora: Hum, e o que isso do transplante?

J.C: É um negócio que me cura!

Pesquisadora: E aqui é quem?

J.C: Deus! Pera aí, deixe eu fazer o chão aqui. E aqui vai ser o doador.

Pesquisadora: Você, Deus e o que é isso que está envolta de Deus?

J.C: É tipo uma luz. Que ele está vindo do céu. Uma luz que ele vai chegando....

Pesquisadora: E quando ele está no céu? Deus fica fazendo alguma coisa?

J.C: Ah, fica ajudando a gente.

Pesquisadora: E a luz é quando ele está chegando para fazer o que?

J.C: Ah, não sei. Do mesmo jeito, vindo ajudar as pessoas daqui (do hospital).

Pesquisadora: E esse, quem é?

J.C: O doador do transplante.

Pesquisadora: E quando tem o transplante, que fica curado, o que acontece?

J.C: Ah, a pessoa só fica vindo aqui para se consulta, para ver se está tudo bem e vai para casa. Aí você pode andar, passear, ir para o parque, para onde você quiser.

(Fragmento do diálogo entre a pesquisadora e J.C, 12 anos)

Na construção feita por J.C, Deus surge envolto de uma luz e sua aproximação significava a possibilidade de fazer dar certo e ajudar a sobreviver a situação em questão. Contudo, diferente de Esther e Davi que pareciam vincular as figuras divinas diretamente a situação de cura, é interessante notar que o desenho de J.C contou com a presença do doador e a situação retratada foi a do transplante de medula óssea. Como foi mencionado em pontos anteriores do estudo, a única via de cura para sua situação de adoecimento, tendo em vista a recidiva, é a possibilidade de realização do transplante. Então, ainda que Deus se aproxime e ajude no contexto em si, a cura é vinculada a esta intervenção também.

Pendleton, Cavalli, Pargament, e Nasr (2002) falam de um estilo de enfrentamento denominado “Enfrentamento Religioso/espiritual colaborativo”, o qual a criança trabalha em conjunto com Deus, como companheiros de uma equipe para enfrentar o estressor. Ainda que J.C não tenha mencionado essa ideia propriamente dita, chamamos atenção para a percepção de que elementos, para além de Deus, colaboram para lidar com o câncer. Em conjunto, é possível chegar mais longe.

- Juju

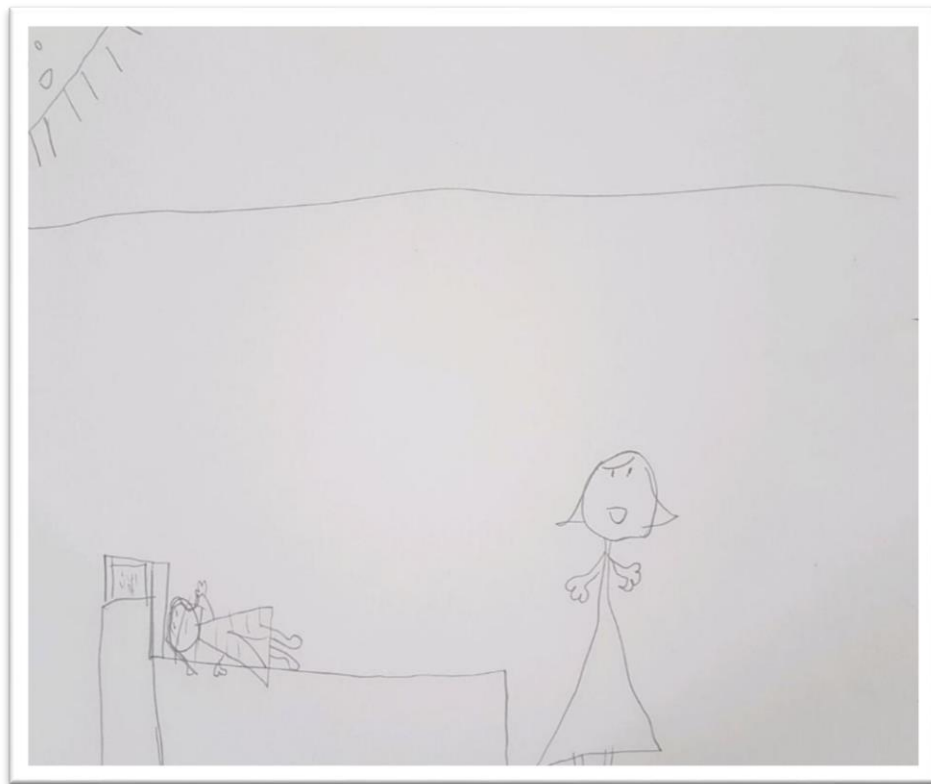


Figura 15. Desenho 2 de Juju.

*Eu não vou desenhar Deus, porque **Deus ninguém pode ver!** Eu vou desenhar no dia que eu fui fazer punção. O sol tá aqui fora e aqui é o telhado para não deixar o sol dentro. E aqui é a cama da punção e o travesseirinho. Aqui, eu vou tá dormindo, porque eu fiz uma coisa que o médico me botou para dormir. O médico me fez soprar uma coisa que me fez dormir, um balão. O balão tem um pózinho que fez dormir. E eu tava com um vestido lindo. Minha mãe tava aqui. **Deus fez que tudo deu certo (...)** **Porque Deus pode tudo!***

(Fragmento da entrevista de Juju, 7 anos)

Para Juju, a figura de Deus surge como alguém que ajuda a fazer dar certo um determinado procedimento, pois a noção de onipotência divina parece contribuir para esta crença, haja vista que “Deus pode tudo”, como ela afirma.

Entretanto, diferente das demais crianças, ela foi a única a sinalizar o fato de não podermos ver Deus. Para Mota (2005), as crianças compreendem a natureza espiritual de Deus a partir de um processo que envolve diretamente a sua idade e seu estágio de desenvolvimento. Então, tendo em vista esse parâmetro, o autor aponta que, na infância, o ideário sobre Deus é permeado pelo antropomorfismo, ou seja, uma projeção de construções humanas.

Geralmente, a concepção de Deus vem carregada pela ideia de ser um homem, do sexo masculino, como boa parte dos nossos pequenos participantes de diferentes idades desenharam. Entretanto, Juju sinaliza para a possibilidade de isso não se configurar como uma regra, abrindo espaço para analisarmos o que as crianças constroem acerca dessas questões a partir de suas experiências pessoais. No desenho de Juju é possível compreender que a presença Divina e seu auxílio são inquestionáveis, ainda que não possamos enxergá-lo.

- **Rafael**

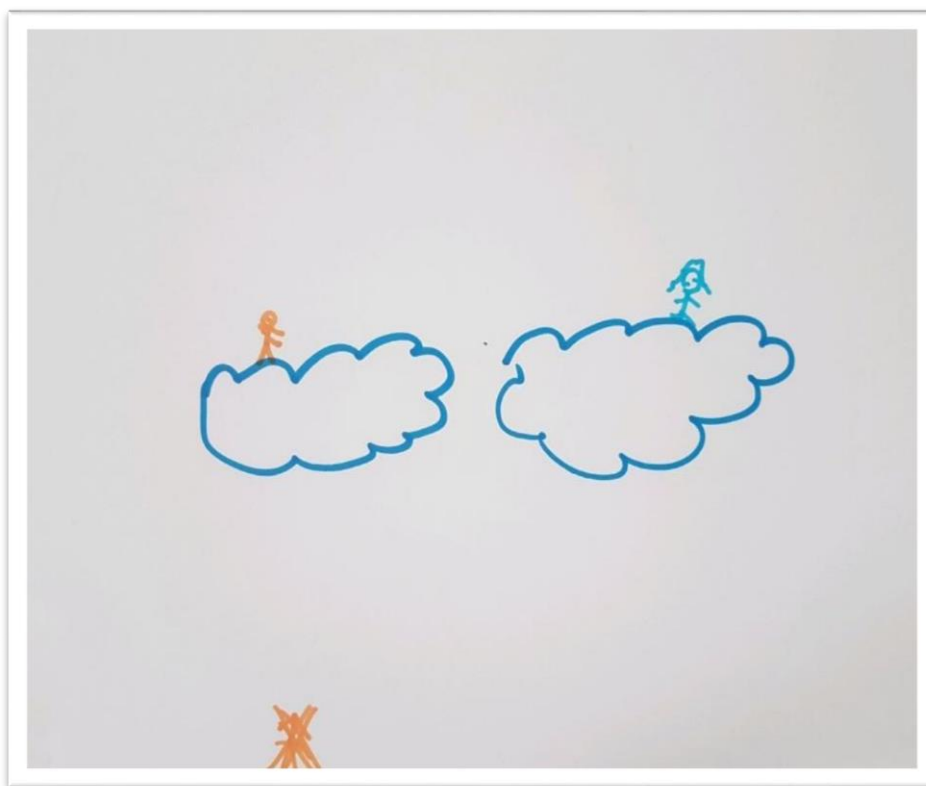


Figura 16. Desenho de Rafael.

Rafael: Então vou fazer assim.... Não é desse jeito, é inventando. Mas, eu vou fazer assim, certo? É que todo dia eu ficava rezando e eu pensava que eu ficava em uma ruma de nuvem...Ai, aqui é eu rezando e Jesus lá looonge, muito, muito distante. Inventa que é distante.

Pesquisadora: Ah, aqui é quem?

Rafael: Jesus.

Pesquisadora: Ah, você e Jesus.

Rafael: É, aí é a gente se encontrando.

Pesquisadora: Então, é assim que você é ajudado?

Rafael: É.

(Fragmento do diálogo entre Pesquisadora e Rafael, 8 anos)

Rafael narrou sobre o auxílio de Deus em diferentes momentos no nosso encontro, enfatizando a ajuda através da oração, como vimos na seções anteriores deste estudo. Na

circunstância do desenho, ele ressalta o fato de ser “inventado”. A compreensão que fica para nós, a partir do que foi exposto por Mota (2005), é a ideia de uma natureza espiritual da situação de oração, ou seja, o modo de conexão estabelecido nas horas em que rezava parecia levar sua imaginação e pensamento para uma outra dimensão na qual a aproximação com o Divino foi possível.

- **Júnior**



Figura 17. Desenho 5 de Júnior.

Júnior: Aqui é um sol, uma flor, uma árvore... Jesus, eu.

Pesquisadora: E vocês estão fazendo algo?

Júnior: Conversando.

(Fragmento do diálogo entre Pesquisadora e Júnior, 11 anos)

O nosso saudoso desenhista, falou pouco sobre sua produção. Passou o momento relativo ao desenho em silêncio e quando convidado a falar sobre o que estava ali para o Alien, foi bastante descritivo.

Ainda que a exploração sobre o desenho não tenha se delongado, é interessante notar que, para além da relação de conversa entre ele e Jesus, a natureza – representada pela árvore, as flores e o sol, surge como um elemento bem presente no seu desenho. Assim como retratado em J.C e Davi, essas crianças trazem um cenário ligado ao meio ambiente, levantando reflexões sobre essa conexão dos aspectos relacionais a Deus e uma atmosfera aliada à natureza.

- **Elias**



Figura 18. Desenho de Elias.

Elias: O tumor tá bem aqui, Ó! Vou desenhar o meu cabelo como era.... Era cacheado (...). Agora, azul...Agora vou fazer o sol. Agora vou fazer a nuvem. Agora, vou fazer meu amigo Carlinhos. É meu amigo que fica lá no GAAC (...) O tratamento dele é no pulmão. Fiz uma cadeira, feia...Tia, apaga isso aqui. Tem um coração. Outro coração. Ficou feio.

Pesquisadora: E diz uma coisa, tem algo nesse coração?

*Elias: **O amor.***

Pesquisadora: É? Você sente amor por alguma coisa, alguém?

*Elias: **Sim! Pelo GAAC. Lá tem biblioteca, estudo!***

Pesquisadora: Ah, que legal! Então me conta aí o que tem no seu desenho para o Alien lembrar de dizer lá.

*Elias: **Uma nuvem, um sol, eu, um coração.***

Pesquisadora: Os corações...

Elias: Do amor de Jesus. Eu vou fazer Jesus na cruz! Jesus morreu, foi pro céu. Mas, aí chegou o dia da páscoa!

Pesquisadora: Você gosta da páscoa?

Elias: Sim, porque tem ovo!

Pesquisadora: Hum, é um pouco da história dele, né? Alguém ensinou a você?

Elias: Na biblioteca lá do GAAC. Isso aqui é o escuro. Quando Jesus estar morrendo fica desse jeito.

(Fragmento do diálogo entre Pesquisadora e Elias, 7 anos)

A produção de Elias foi composta por vários elementos. A partir da sua construção, ele falou sobre seu tumor, sobre seu grande amigo e trouxe informações em relação ao que ele havia aprendido acerca de uma história contada na casa do grupo de apoio às crianças com câncer – O GAAC. Um lugar, por sinal, significado positivamente por ele. Embora uma retratação direta sobre a ajuda de Jesus não tenha se configurado no momento do desenho, foi possível destacar que os elementos construídos pareciam refletir uma relação amorosa com o que demonstrava ter significado para a criança, seja a casa de apoio, seja o coração retratando o amor de Jesus.

Diante dos desenhos de nossas crianças, em suas diferentes idades e experiências, pudemos perceber a presença de Deus ou Jesus sendo retratada como fonte de ajuda. É interessante notar, também, que modo de auxílio apresentado por essas figuras nos desenhos de Esther, Davi, Juju e até certo ponto em J.C, aproxima-se de um estilo já abordado em um dado momento deste capítulo: a crença na intervenção divina (Pendleton, Cavalli, Pargament, & Nasr, 2002). Nas narrativas dessas crianças, Deus ou Jesus surgem com suas características excepcionais e poderosas para fazer dar certo uma situação desafiadora – como os procedimentos invasivos – além de viabilizar a cura de um adoecimento e até mesmo a ressurreição de uma delas.

Importa destacar que, no nosso estudo, não houve menção negativa na relação das crianças com Deus ou figuras relacionadas. Embora o uso da espiritualidade/religiosidade nem sempre possa significar uma fonte positiva de apoio, uma vez que é possível estabelecer conexões de enfrentamento negativa, como a possibilidade de manifestação de sentimentos de raiva e descontentamento ou até mesmo uma ideia de que o estresse vivenciado foi fruto de uma possível punição de Deus (Pendleton, Cavalli, Pargament, & Nasr, 2002).

A maior parte das situações expostas por nossos pequenos participantes trouxeram elementos de um Deus ou figura divina que direcionam o olhar da criança para a cura ou contribuem para que ela construa significados positivos e compreensivos para os momentos difíceis que o processo de adoecimento acarretou.

Nascimento et al. (2010), em um estudo teórico sobre os cuidados espirituais oferecidos pelos enfermeiros no universo da oncologia pediátrica, concluem que a religião e a espiritualidade, de fato, são fontes de conforto e esperança e têm auxiliado na melhor aceitação da condição crônica da criança.

Drutchas e Anandarajah (2014) revisaram as produções que tratavam da espiritualidade infantil no enfrentamento de doenças crônicas de forma geral, e apesar de constarem a exiguidade na literatura, assinalam que as crianças têm uma rica vida espiritual, tornando-se imperativo compreender os aspectos que influenciam a vivência de um adoecimento crônico para proporcionar o melhor cuidado possível para o paciente e sua família.

Vasques, Bousso e Mendes-Castillo (2011) afirmam que o fato das crianças acreditarem em algo que transcende surge como um fator protetivo e pode auxiliar no pensamento de um futuro esperançoso e livre do processo de adoecimento. A partir de seu sistema de crenças, elas não se percebem sozinhas e podem confiar que há algo ou alguém que contribui para a construção de um futuro como uma momento que estarão retornando para suas vidas cotidianas, sem as privações e perdas vivenciadas durante o tratamento, conforme ilustrado no diálogo

sobre o desenho de J.C quando ele enfatiza que após a cura a criança volta para a casa e pode ir para onde quiser: **“Ah, a pessoa só fica vindo aqui para se consulta, para ver se está tudo bem e vai para casa. Aí você pode andar, passear, ir para o parque, para onde você quiser”**.

No nosso estudo, o envolvimento com essas questões nos pequenos participantes foi um mergulho na fé e em uma relação com Deus que se desdobra em um amor à vida, fomentando a ideia de cura e preenchendo o coração de alegria, força e esperança.

Nesse sentido, nossas crianças puderam exemplificar e nos ajudar a compreender o quanto que tanto a religião como a espiritualidade encerram o transcender a vida comum. Além disso, foi possível reafirmar que a primeira, ainda que não seja conceituada por elas, é demarcada por rituais, símbolos, prescrições de condutas morais que contribuem na busca de sentido e significado a vida, conectando-se à transcendência por meio do divino que, neste estudo, pôde ser vivido pelas crianças de várias maneiras pela via da religiosidade, conforme vimos nas experiências partilhadas.

Ademais, também podemos lançar luz na espiritualidade enquanto uma experiência de abertura para um transcender em direção ao outro, entrelaçada pelas qualidades do espírito humano, como: amor, compaixão, tolerância, noções de responsabilidade e harmonia. E isso é possível, principalmente, se rememorarmos a fala de J.C, no capítulo 5, quando ele aborda o fato de ficar triste:

Fico triste só quando o amigo tá assim: gritando, fazendo uma coisa que eles têm medo, aí eles ficam chorando. Tipo quando eles vão fazer uma cirurgia e ficam com medo.

(Fragmento da entrevista de J.C, 12 anos)

J.C nos ensina sobre compaixão, sobre um engajamento com a dor do outro que o faz sentir tristeza. Contudo, ainda que alguns amigos tragam sofrimento, J.C também experimenta, em contato com o outro, a coragem para enfrentar o tratamento, um sentimento que instila a esperança de dar tudo certo e estar livre do seu adoecimento:

Pesquisadora: O que te ajuda a enfrentar o tratamento?

*J.C: Acho que **coragem!** Quando eu vejo que meus amigos fazem e que dá tudo certo.... Aí eu penso que vai dar tudo certo também*

(Diálogo entre Pesquisadora e J.C, 12 anos)

Pela via de tematização dessas dimensões nas crianças, vimos o quanto elas alimentam sentimentos fundamentais em suas vidas quando retomamos o cenário no qual estão inseridas. Como já visto e discutido, o câncer e o cuidado necessário promovem na criança privações, medos, tristezas e muitas dores e quanto mais recursos pudermos desvelar e construir com essas crianças, maiores são as chances de vivenciar um momento tão adverso com qualidade de vida e com repercussões emocionais mitigadas.

Nesse sentido, a discussão que segue é uma tentativa resumida de entrelaçar o muito do que aprendemos com cada criança com uma reflexão sobre o cuidado, lançando um olhar para espiritualidade e religiosidade como possíveis recursos de auxílio para uma construção de uma assistência humana e integral direcionada para a população infantil.

7.4.4. Aprendendo sobre como a religiosidade e espiritualidade podem ser recurso para um Cuidar Humanizado na oncologia pediátrica.

Não abandone jamais a esperança, o sonho e a utopia. O futuro passa por aí.

(Leonardo Boff)

Humanizar é recorrer a um saber-fazer pautado no encontro relacional-dialógico entre pessoas e que apresenta, como base, a intenção de cuidar (Ayres, 2004a). Cuidado este definido por Ayres (2004a), e aqui adotado, como “designação de uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde” (p.22). Soma-se a tal definição a atenção dada às questões existenciais e simbólicas relacionadas ao acompanhamento do processo de morte dos pacientes (Nogueira da Silva, 2014b).

Em outras palavras, Ayres (2004a) defende o Cuidado como uma categoria reconstrutiva essencial no processo de Humanização das práticas de saúde, referindo-se ao encontro terapêutico especialmente interessado no sentido existencial da experiência vivida pelo indivíduo. Em sua perspectiva, o outro é visto e sentido em sua inteireza.

Tal categoria reconstrutiva se alicerça em “uma potencialidade reconciliadora entre as práticas assistenciais e a vida, ou seja, a possibilidade de um diálogo aberto e produtivo entre a tecnociência médica e a construção livre e solidária de uma vida que se quer feliz” (Ayres, 2004b, p. 85).

Já que é nos interstícios da interação terapêutica que o Cuidado se faz presente, não na universalidade da técnica e da ciência e nem no exercício livre da subjetividade apenas, mas no entre que é capaz de se fazer na práxis (Barbalho, 2015), torna-se fundamental ampliar os horizontes morfofuncionais pré-estabelecidos das racionalidades médicas em direção à horizontes de felicidade que culminem em esferas intersubjetivas e de corresponsabilidades, permeando o técnico e o não-técnico, utilizando as tecnologias leves como estratégias de amenizar angústias e sofrimento (Ayres, 2004b, 2005).

“Humanizar é garantir à palavra a sua dignidade ética” (Barchifontaine, 2014, p. 15), ou seja, é preciso que as palavras expressas pelos sujeitos em sofrimento transitem, sejam ouvidas em prol da construção de um cuidado comprometido com a totalidade do ser humano.

Para tanto, não é suficiente ouvir apenas aquilo que o profissional de saúde acha relevante saber, negligenciando aspectos que o outro, que demanda cuidado, considera importante que o profissional de saúde também saiba. Mas abrir espaço, como coloca Ayres (2007), para a fusão de horizontes proveniente de um perguntar interessado no outro e de uma escuta atenta e desarmada diante da singularidade daquele que vem ao encontro.

De acordo com Costa, Lunardi e Soares (2003), refletir sobre a assistência humanizada no cenário oncológico consiste no investimento de uma atitude que crie espaços que possibilitem a todos verbalizar seus sentimentos e valorizá-los; identificar as problemáticas; auxiliá-los a identificar fontes de auxílio; fornecer informações e esclarecer percepções; instrumentalizá-los para que tomem decisões sobre o tratamento proposto; e levar ao desempenho de ações de autocuidado, dentro de suas possibilidades.

Nesse sentido, o cuidar humanizado implica a compreensão do significado da vida, a capacidade de perceber e compreender a si mesmo e ao outro. Isso exige do profissional de saúde uma prática que ressitua as questões pessoais em um quadro ético no qual o cuidar está atrelado ao olhar compreensivo dele sobre a pessoa em sua peculiaridade e originalidade, num movimento de tomar consciência dos valores e princípios que norteiam a vida do paciente, negociando e construindo, conjuntamente, as vias de cuidado (Pessini & Bertachini, 2014).

Portanto, a humanização das práticas em saúde se destina “a dar voz à palavra, à dor, ao riso; a devolver ao humano sua principal tarefa: cuidar” (Nogueira da Silva, 2012, p. 15).

Assim, acolher a criança em sua inteireza, transitando entre o saber técnico e não-técnico – por meio do diálogo – é, também, considerar que a totalidade do cuidado e integralidade do ser humano não tem idade e não se pode excluir nenhuma das dimensões desse existir.

Nosso estudo, portanto, reafirma tal compreensão, pois foi possível apreender o quanto que a dimensão espiritual e a prática religiosa fazem parte, sim, das vivências infantis. Ademais, a sua presença demonstrou-se positiva, auxiliando as crianças a significar seus processos de

adoecimento e atribuir algum sentido para cada momento vivido. Conhecer e aproximar-se das construções das crianças sobre a espiritualidade/religiosidade no cenário oncológico é abrir a possibilidade de desvendar possíveis recursos que podem trazer efeitos de calma, amor, segurança e esperança.

Em afinação com Pfund (2000), todo cuidado que vislumbra a integralidade precisa ter o compromisso de nutrir a espiritualidade infantil e conhecer essa dimensão na criança pode ajudar a apoiá-la na lida com os eventos adversos. Nossas crianças demonstraram o quanto que os processos de adoecimento e de hospitalização provocam rupturas, privações, dores, medos e tristezas. Mas, ao mesmo tempo, teceram tramas de coragem, alegria, diversão e amor. Um amor que vinha de diversas fontes, especialmente naquilo que tange as relações, seja entre as crianças-família, crianças-equipe, crianças-Deus. Afinal, apesar de dores, quando há cuidado, entendemos que, ali, há a materialização de um sentimento de amor (Campos,2005).

Como ainda pontua Nogueira da Silva (2014b), valorizar a dimensão da religiosidade/espiritualidade na formação e no fazer profissional não é questão de fé, mas uma exigência da realidade concreta do trabalho em saúde de considerar os processos subjetivos e sociais das vivências nas situações de adoecimento.

Corroborando com Boff (2013, p. 197):

Cuidar da espiritualidade é cultivar a permanente atitude de abertura face a qualquer realidade. É estar disponível ao nó de relações que a própria pessoa é. É viver concretamente a transcendência, quer dizer, não se deixar prender por nenhuma das realidades determinadas, o que não significa se engajar e assumir com seriedade as responsabilidades. Mas saber estar além delas, nem afundar-se com elas quando fracassam, nem apegar-se a elas quando triunfam.

Diante disso, percebemos que ao darmos voz às crianças e às suas experiências religiosas/espirituais estamos, também, contribuindo para uma atitude de abertura para uma realidade, muitas vezes, pouco explorada no cenário infantil.

Abrir espaço para que as crianças possam nos contar e ensinar sobre seus conceitos e seus significados é considerar que sua singularidade não fica em jogo devido aos parâmetros de desenvolvimento cognitivo e culturais, os quais muito influenciam suas experiências com esta dimensão.

Além disso, podemos refletir sobre uma compreensão de que cuidar da espiritualidade, seja a própria e a do outro enquanto profissionais de saúde, é um convite para a inteireza, um olhar que parece transcender o adoecer e o âmbito técnico de intervenção e cuidado.

Ainda, em concordância com Kamper, Clever e Savedra (2010), os profissionais de saúde podem até sentir-se desajeitados em iniciar conversas que estão relacionadas a espiritualidade, mas essa é uma parte importante no cuidado. Quando os membros da equipe estabelecem um contato aberto com os pacientes e aceitam o desafio de abordar essa temática, as crianças parecem falar tranquilamente sobre esses tópicos. O entendimento sobre o que é importante para as nossas crianças pode agregar qualidade aos cuidados destinados à elas.

Por isso, vamos nos despedindo deste escrito trazendo, mais uma vez, a voz de J.C no final de sua entrevista:

Pesquisador: Tem mais alguma coisa que você queira dizer para o Alien? Para que ele possa contar para o pessoal de lá?

J.C: Nunca desista! Nunca desista dos seus sonhos!

(Fragmento do diálogo entre pesquisadora e J.C, 12 anos)

Depois de contar sobre seu desenho, J.C finaliza sua fala com esse recado. Como já tematizado em outros momentos, sua lida com o câncer já atravessa boa parte de suas experiências infantis. Desde os 5 anos de idade, a rotina de procedimentos e tratamentos

invadem seu cotidiano. Próximo ao fim da jornada e da conquista do “laudo da cura”, a recidiva surge e é preciso cuidar de novo, mais ainda: é preciso não desistir do sonho de ser curado, projetando um viver a vida com todas as tonalidades possíveis, sem amarras e privações que o tratamento acarreta.

Com isso, aprendemos, a partir das narrativas das crianças ao falarem sobre suas experiências e recursos, que trabalhar na oncologia pediátrica é uma atuação que lida não só com o adoecimento, mas com esperanças. Para tanto, é preciso aguçar os sentidos e, assim, perceber a grandiosidade da vida que se apresenta adoecida, e não anestesiada. Nossas crianças, cada qual ao seu modo, trouxeram caminhos de transcendência, ou seja, um “projetar-se sempre num mais além” (Boff, 2000, p.8) e não podemos deixar perder de vista isso.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.

Quando percorremos uma história, muitos caminhos se oferecem: caminhos sinuosos, obscuros, que nos levam a adentrar na floresta, com seus perigos e encantos, desafios e obstáculos. A ela nos entregamos e a ouvimos com a criança que ainda somos.

(Santos Filho & Arruda, 2005)

Partimos do “EnContar”, o projeto de contação de histórias na oncologia pediátrica. Depois, o percurso acadêmico ganhou entrelaço com a prática promovendo encantamentos e inquietações que habitam este estudo e uma das conclusões que chegamos é que melhor do que falar *sobre* as crianças, é abrir espaço para fundir horizontes *com* elas. Assim, temos a possibilidade de adentrarmos em universos que muito podem ensinar e contribuir para uma prática em saúde, e porque não em pesquisa científica, alinhada ao que verdadeiramente acolhemos nas narrativas de atores ativos em seu processo de construção do mundo.

Nesse sentido, foi necessário ajustar o foco. A partir de uma metodologia que contou com um ser de outro planeta – nosso Alien – e os desenhos, a troca de tantas dores e privações pareceu mais leve. Sem dúvida, o lúdico é peça chave no universo infantil e torna-se estratégia fundamental de acesso à criança e de manejo de situações adversas no cenário de tratamento oncológico e hospitalização.

Como abordamos no capítulo 4, não é difícil nos apropriarmos da nossa autoridade de adulto e tecer uma série de considerações e argumentações de como as crianças são ou sentem. O desafio reside na disponibilidade de realizar uma investigação que coloca o pesquisador em comunhão com a criança, pois conforme nossa inspiração apoiada em Manoel de Barros (2015, p. 15): **“se a gente fala a partir de ser criança, a gente faz comunhão”**.

Nesse ato, propomo-nos ao encontro com cada pequeno participante de modo respeitoso, resguardando sua autonomia e suas vontades. A ideia nunca foi capturar dados, mas

entrar em *contato* e aprender mais sobre os sentimentos e enfrentamentos presentes numa trajetória árdua que começa “por conta de um tumor”. Aparentemente, podemos concluir que as crianças significam esse processo como abrupto. Um dia, era possível jogar bola, depois, um cenário de hospitalização e procedimentos invadem seu cotidiano, devido a dores e sintomas que, muitas vezes, não são diagnosticadas com precisão.

Mas, afinal, o que acontece por conta de um tumor?

Primeiro, nossos participantes narraram sobre o hospital como um cenário que as crianças passam a transitar com frequência, construir novas relações, experimentar desafiadoras situações e mostrar as contradições presentes na vivência do câncer e seus cuidados, visto que o choro e o riso, a dor e o alívio, a brincadeira e a não liberdade caminham lado a lado em prol da cura.

De fato, podemos concluir que cuidar de um câncer é colecionar privações. As crianças são conscientes do seu processo de adoecimento e os cuidados perpassam muitos “não pode”. As brincadeiras ao ar livre, a praia, a escola, a presença dos demais familiares e certos alimentos são restringidos. Além disso, é preciso lidar com agulhas pontudas e injeções. A inserção do acesso venoso, a realização dos exames e das medicações injetáveis foram significadas como o lado ruim da hospitalização, tendo em vista que carregam as temidas e dolorosas furadas.

Em compensação, nossos participantes narraram sobre aspectos no hospital que denominamos de dribla(dores): brincar, lanchar, assistir cinema com pipoca, pintar e a classe hospitalar. Isso reafirma a noção de que a instituição hospitalar também pode e precisa ser um lugar de preservação de prazeres e experiências boas, afim de que a inclusão da alegria possa fazer parte do tratamento, como faz da vida.

Contudo, é inegável que vários são os desafios e adversidades vividas neste processo. Ao compartilharem os sentimentos presentes na experiência de adoecimento e hospitalização, medos e tristezas foram desvendados. Dos medos, muitos foram circunscritos aos

procedimentos que utilizavam agulhas, provocando dor. Além do sofrimento físico, as narrativas frisaram o sofrimento emocional das repetidas tentativas de colocação do acesso venoso, significando um procedimento que provoca na criança sensações semelhantes a de enlouquecimento e de muito cansaço, dado as furadas repetidas e a contenção física que se faz presente em alguns momentos.

A cirurgia foi indicada como promotora de medo também. No cenário cirúrgico, percebe-se a necessidade de que as crianças compreendam bem, a partir de uma linguagem adequada, os passos que serão realizados. Isso porque muitos temores parecem surgir das fantasias sobre um momento no qual é totalmente desconhecido para a criança e fora de seu controle.

Muitas das crianças do estudo não relataram situações que geravam tristeza, mas as que mencionaram esse sentimento trouxeram a saudade dos entes queridos e a finalização do horário de visita como circunstâncias tristes. Vale pontuar que a maioria dos participantes residiam no interior do estado, então, isso dificultava a frequência das visitas e, visto a rotina hospitalar e normas desenvolvidas pela instituição, os horários para visitação eram programados. Assim, torna-se fundamental a reflexão de modos de intervenção que viabilizem a conexão das crianças hospitalizadas e seus entes queridos, tendo em vista uma melhor vivência dos sentimentos e uma preservação da sensação de presença destes vínculos, ainda que distantes.

O estudo contou com a participação de crianças em diferentes estágios de tratamento e adoecimento, inclusive participantes em situação de recidiva do câncer. O cenário de retorno da doença, logo quando a rotina parecia normalizar e a retomada de suas atividades corriqueiras também, foi entristecedor. Em contrapartida, os medos que habita a criança na sua primeira inserção no contexto de tratamento oncológico não pareciam surgir na mesma intensidade, uma vez que o contexto não era mais novidade.

Em dado momento da entrevista, Esther, uma criança que estava tratando a recidiva de um tumor renal, compartilha que as pessoas a reconhecem como uma guerreira. De fato, é essa a sensação que fica a cada encontro com as crianças e suas histórias, pois é preciso garra para enfrentar um adoecimento e tratamento tão complexos.

Contudo, isso também ressalta a tamanha importância de fomentar e encontrar recursos de suporte para a lidar com tais adversidades. Nesse sentido, no capítulo 6, dedicamos espaço para que as crianças pudessem nos contar acerca das suas formas de amenizar suas dores.

Para os medos e tristezas, encontramos o brincar e a classe hospitalar como excelentes escudos, pois promovem distração e resgatam elementos presentes no cotidiano fora do hospital. No enfrentamento do processo de tratamento, a quimioterapia e a cirurgia, ainda que cercados por dores, medos e efeitos colaterais, são fundamentais, posto que foi reconhecido o potencial curativo dessas medidas terapêuticas.

Além disso, sentir-se feliz e beber da coragem que brota das histórias de cura dos demais colegas foram narradas como armadilhas poderosas contra o tumor, mas os recursos não param por aí. Temos os cuidadores familiares e a equipe de saúde como fontes de auxílio para as nossas crianças também. A base segura advinda do cuidador principal pareceu fornecer um caminho de enfrentamento das adversidades com mais confiança e resiliência.

No que tange os profissionais de saúde, nosso estudo pôde reafirmar que estabelecer uma relação harmoniosa, amigável e segura com a criança em tratamento é um grande diferencial, gerando, inclusive, impacto positivo na forma que a mesma pode encarar os procedimentos invasivos.

As ajudas podem vir de muitas pessoas e de muitos lugares, até mesmo “lá de cima”. As narrativas tematizadas trouxeram Deus e Jesus como figuras de auxílio que, em um primeiro momento, pareciam “ajudar ajudando”, mostrando uma ausência de explicações lógicas de como isso poderia acontecer. Entretanto, uso de recursos lúdicos – o Alien e o desenho –

funcionaram como excelentes mediadores para uma maior aproximação sobre como se configuraria essa assistência.

Assim, quando abrimos espaço para as conceituações infantis, deparamo-nos com o desconhecimento de tais, mas uma forte presença da vivência religiosa perpassada pela influência da família e dos amigos no processo de aproximação com as instituições.

Cada qual ao seu modo, nossas crianças falaram a respeito de suas orações. Com isso, foi possível corroborar os estudos que a considera uma via de expressão de sentimentos e uma atividade positiva.

No cenário de adoecimento e tratamento oncológico, podemos concluir que a oração se configura também como um recurso, especialmente por ser fonte de conexão com Deus; um caminho de acesso para os pedidos de cura, realização de sonhos e alívio de dores; uma via agradecimentos por mais um dia e um modo de iluminar os profissionais de saúde na realização de suas intervenções.

Podemos concluir, também, que não houve menção negativa da relação das crianças com Deus ou figuras relacionadas, bem como não foi apresentado nenhum modo de enfrentamento religioso/espiritual prejudicial. Baseando-se nos estudos de Pendleton, Cavalli, Pargament, e Nasr (2002), as principais estratégias identificadas foram: “Crença na intervenção divina”; a “Reavaliação religiosa/espiritual benevolente”; o “Enfrentamento religioso/espiritual peticionário”; “A crença no apoio de Deus”; “O apoio social Espiritual”; o “Enfrentamento Religioso/espiritual colaborativo” e “Reposta ritual”.

Além disso, percebemos algumas ideias sobre Deus e mesmo com a heterogeneidade referente a idade, não houve diferenças relativas ao nível de representação exibido. De modo geral, vimos a construção de uma divindade que mora no céu e apresenta atributos antropomórficos, delimitados a uma pessoa de sexo masculino, mas provido de características excepcionais.

Com todo o percurso feito, não resta dúvida que a espiritualidade e religiosidade fazem parte das vivências infantis e, para as nossas crianças, a dimensão da religiosidade surgiu como propiciadora de recursos de enfrentamento positivos e contribuiu na construção de significados de suas experiências no universo de tratamento do câncer e hospitalizações.

Por esse prisma, enfatizamos a necessidade dessas dimensões serem consideradas na assistência pediátrica. Hoje, buscamos fomentar a construção de práticas em saúde cada vez mais alinhadas ao ideário de um cuidado humanizado e integral, todavia o que os profissionais de saúde têm feito para investigar o cenário espiritual e religioso na vida dos pequenos pacientes? As famílias são indagadas sobre isso? Como é possível trabalhar essas questões?

Ainda que nosso objetivo não focasse nos cuidadores familiares, vale ressaltar que a realização dos questionamentos baseados no FICA permitiu conhecer o contexto espiritual das principais figuras de referência para a criança. Isso se torna relevante, pois entender a atmosfera que circunda as vivências infantis sobre os aspectos religiosos e espirituais na família contribuiu para orientar nosso olhar sobre as influências, como também sobre as reelaborações que as crianças são capazes de fazer a respeito daquilo que apreendem no âmbito familiar ou de amigos.

Apesar disso, não podemos perder de vista que os pequenos pacientes são sujeitos ativos no seu processo de construção do mundo. Então, mesmo com a compreensão familiar perpassando suas experiências e significados com relação as temáticas e vivências religiosas, ouvir só os familiares não basta.

Da mesma forma que é necessário questionar sobre como as crianças estão em termos fisiológicos, investigando os sintomas; aproximar-se delas com intento de conhecer mais sobre seus sistemas de crenças e de valores, no campo da religiosidade e espiritualidade, e como tais podem ser suas fontes de suporte é fundamental. Só assim podemos dizer que estamos

acessando a crianças em sua inteireza e captando, a partir delas, pistas para um cuidar humanizado e integral.

Nesse sentido, este trabalho ressalta a importância de se estabelecer uma relação de confiança com a criança para que ela possa falar por si, construindo um ambiente onde se sinta acolhida e livre para descrever suas experiências e expor seu mundo sem medo de julgamentos ou desconsiderações.

Então, para além de perguntar cognitivamente sobre ter ou não religião, investigar a história espiritual das crianças resultou em fazermos um pedido para que elas nos contassem não só sobre o que é partilhado em suas famílias, mas como elas sentem e significam isso e outras vivências que conferem sentido às suas vidas, aproximando-se mais de suas próprias elaborações.

Para tanto, mais do que reiterar os recursos lúdicos enquanto ótimos parceiros, queremos propor a utilização de uma entrevista (conversa) espiritual com o uso de uma mediação lúdica, como fizemos com o boneco Alien, e, na sequência da conversa com as crianças, o emprego do desenho para que os cuidadores possam entender, nesse universo infantil, como elas acreditam que podem ser ajudadas no tratamento, e quem sabe eles possam compartilhar desses momentos de ajuda, mas em especial valorizá-los.

O desenho, neste estudo, foi comprovadamente um facilitador de expressões e contribuiu para clarificar ideias, bem como desvelar a importância das relações e entrar em contato com o que a criança pensa, sente e elabora sobre elementos de sua dimensão espiritual – uma esfera do humano independentemente da idade ou crença.

Vale considerar que nosso estudo não fez menção a Deus ou nenhuma outra representação divina antes que a criança tenha mencionado algo sobre, pois a tentativa era evitar respostas impessoais e direcionamentos de uma espiritualidade viabilizada apenas pela religiosidade. A ideia era captar as possíveis compreensões infantis e permitir que elas guiassem

nosso olhar a partir de suas vivências. É esse o direcionamento que também propomos para inspirar as possíveis experiências de facilitação do uso da religiosidade e espiritualidade das crianças no processo de ser cuidada.

Como já dito, quando os profissionais de saúde acolhem a necessidade, ainda que desafiadora, de abordar essa temática, as crianças parecem falar tranquilamente sobre essas questões. Contudo, o falar tranquilo sobre esses aspectos no cuidado em saúde só será possível se houver, também, abertura e fomento para o estudo e discussão da espiritualidade e religiosidade na formação acadêmica desses profissionais, não só cognitivamente, mas numa articulação de dimensões que muitas vezes ficam esquecidas no processo formativo.

Como frisa Vasconcelos (2006, p.68) “para cuidar da pessoa inteira, é preciso estar presente como pessoa inteira. É preciso ter desenvolvido e integrado, em si, as dimensões racional, sensitiva, afetiva e intuitiva”.

Contar com disciplinas na grade curricular dos cursos de graduação que abordem esse tema de modo humano, problematizar os conceitos através das experiências práticas e construir instrumentos de avaliação sensíveis ao universo infantil podem ser excelentes passos para a oferta de um cuidado que atinge todas as dimensões da existência: biopsicossocial e espiritual.

Ressaltamos que nossos pequenos pacientes, seus familiares e a equipe de saúde são confrontados cotidianamente com a vulnerabilidade humana. Sentidos de vida, aproximação com a morte, sonhos, medos, desejos, privações, esperanças, amor, compaixão, responsabilidade e afetos tecem fios para uma trama de cuidado dinâmica, complexa que só reafirma a necessidade e urgência de abordar e incluir a espiritualidade e religiosidade no cuidado das crianças hospitalizadas em tratamento oncológico.

Nosso desejo é que o compartilhado por nossas crianças possa ser uma ponte para mais provocações e inquietações promotoras de novos estudo e, especialmente, seja uma luz para a construção de práticas de saúde mais humanizadas e integrais, com a inclusão do olhar para a

dimensão da espiritualidade e religiosidade no cuidado. Além de ser uma via de encorajamento para o mergulho dos cuidadores profissionais em um fazer pautado na singularidade das histórias de vida e atento a dinamicidade e a multiplicidade de elementos que estão em jogo no existir de cada criança e sua família.

Por fim, a sensação que fica ao finalizarmos essa jornada é que muito ainda temos que caminhar, aprofundar e discutir. Parafraseando Fernando Sabino:

De tudo ficaram três coisas... A certeza de que estamos começando... A certeza de que é preciso continuar... A certeza de que podemos ser interrompidos antes de terminar. Façamos da interrupção, um caminho novo... Da queda, um passo de dança... Do medo, uma escada... Do sonho, uma ponte... Da procura, um encontro!

Por falar em encontro, gostaríamos de terminar com o recado de despedida deixado por Esther, nossa primeira participante do estudo, para o Alien e as pessoas de seu mundo:

Queria mandar que Deus desse a saúde de vocês e que curasse todos vocês, todos os enfermos e que dê sua saúde. Amém! Tchau, beijo. Gostei muito de vocês.

(Fragmento da entrevista de Esther, 6 anos).

9. REFERÊNCIAS.

- Abramowicz, A., Cruz, A. C. J., & Moruzzi, A. B. (2016). Alguns apontamentos: a quem interessa a Base Nacional Comum Curricular para a Educação Infantil? *Debates em Educação*, 8(16).
- Aguiar, E. (2004). *Desenho livre infantil: leituras fenomenológicas*. Rio de Janeiro: E-papers.
- Almeida, F. D. A. (2005). Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. *Boletim de Psicologia*, 55(123), 149-167.
- Alves, C. A., Deslandes, S. F., & Mitre, R. M. D. A. (2009). Desafios da humanização no contexto do cuidado da enfermagem pediátrica de média e alta complexidade. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 13, 581-594.
- Alves, D.A., da Silva, L. G., de Araújo Delmondes, G., Lemos, I. C. S., Kerntopf, M. R., & Albuquerque, G. A. (2016). Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Revista Cuidarte*, 7(2), 1318-24.
- Alves, J.S. (2010). *Espiritualidade e Saúde*. (Dissertação de Mestrado). Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo.
- Amador, D. D., Reichert, A.P. S., Lima, R.A. G., & Collet, N. (2013). Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(6).
- Amatuzzi, M. M. (2015). *Psicologia do desenvolvimento Religioso: A religiosidade nas fases da vida*. São Paulo: Editora Ideias & Letras.
- Andreá, M.L.M. (2008). Oncologia Pediátrica. In V.A. Carvalho, M.H.P. Franco, M.J. Kovács, R. Liberato, R.C. Macleira, M.T. Veit, M.J.B. Gomes, & L. Holtz (Orgs.), *Temas em Psico-oncologia* (pp.477-495). São Paulo: Summus
- Angerami, P.L. (2011). A Infância e o sentido de ser criança. In V.A. Angerami-Camon (Org) *O atendimento infantil na ótica fenomenológico-existencial*. (pp.253-264). São Paulo: Cengage Learning.
- Anjos, C. D., Santo, F. H. D. E., & Carvalho, E. M. M. S. D. (2015). O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. *Revista Mineira de Enfermagem*, 19(1), 227-240.
- Ansolin, M., & de Oliveira, J. P. (2015). Manifestações de vivências de crianças com leucemia a partir da “contação de histórias”. *Revista de Educação Popular*, 14(2), 116-133.
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). *O conceito de coping: uma revisão teórica*. Universidad Federal do Rio Grande do Norte.
- Aquino, V. V., & Zago, M. M. F. (2007). O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(1), 42-47.

- Aragão, R. M., & Azevedo, M. R. Z. S. (2001). O brincar no hospital: análise de estratégias e recursos lúdicos utilizados com crianças. *Estud. psicol.(Campinas)*, 18(3), 33-42.
- Ariès, P. (2016). *História social da infância e da família*. Rio de Janeiro: Guanabara. (Obra original publicada em 1978).
- Arruda-Colli, M. N. F. D., & Santos, M. A. D. (2016). Aspectos psicológicos da recidiva em Oncologia Pediátrica: uma revisão integrativa. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 67(3).
- Avanci, B. S., Carolindo, F. M., Góes, F. G. B., & Netto, N. P. C. (2009). Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, 13(4), 708-16.
- Ayres, J. R. C. M. (2004a). O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, 13 (3), p. 16 - 29.
- _____ (2004b). Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. *Interface - Comunic, Saúde, Educ.*, 8 (14), 73 – 92.
- _____ (2005). Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10 (3), 549 – 560.
- _____ (2007). Uma Concepção Hermenêutica de Saúde. *Physis Rev. Saúde Coletiva*, 17 (1), 43 – 62.
- Banerjee, A. T., Watt, L., Gulati, S., Sung, L., Dix, D., Klassen, R., & Klassen, A. F. (2011). Cultural Beliefs and Coping Strategies Related to Childhood Cancer The Perceptions of South Asian Immigrant Parents in Canada. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 169-178.
- Barbalho, B.F. (2015). O (re)encontro com a espiritualidade feminina na gestação e no parto: significados e implicações para um cuidado humanizado (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal.
- Barbosa, M.C.S. (2014). A ética na pesquisa etnográfica com crianças: primeiras problematizações. *Práxis Educativa*, 9(1), 235-245.
- Barchifontaine, C. P. (2014). Prefácio. In L. Pessini., L. Bertachini (Orgs.), *Humanização e cuidados paliativos* (pp. XV-XVI). São Paulo: Edições Loyola.
- Barnes, L. L., Plotnikoff, G. A., Fox, K., & Pendleton, S. (2000). Spirituality, religion, and pediatrics: Intersecting worlds of healing. *Pediatrics*, 106(Supplement 3), 899-908.
- Barreto, A. L. (2014) *An existential-phenomenological understanding of ways of being a child*. (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.
- Barros, M. (2015). *Meu quintal é maior do que o mundo*. Rio de Janeiro: Objetiva.
- Barros, M.A. (2009). Câncer Infantil: Fé e enfrentamento das mães (Dissertação de Mestrado). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

- Beltrão, M. R. L. R., Vasconcelos, M. G. L., Pontes, C. M., & Albuquerque, M. C. (2007). Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*, 83(6), 562-566.
- Bertachini, L., & Pessini, L. (2010). A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Rev Centro Universitário São Camilo*, 4(3), 315-23.
- Boff, L. (2001). *Espiritualidade: um caminho de transformação*. Rio de Janeiro: Sextante;
- _____. (2013). *O Cuidado Necessário: na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes.
- _____. (2000). *Tempo de Transcendência. O ser humano como um projeto infinito*. Rio de Janeiro, Sextante.
- Brasil, A.Q., Celestino, F.T., Jr., Gonçalves, J., Jr & Rolim, M.L.N (2012, Dezembro). Espiritualidade no cuidado do paciente oncológico pediátrico. Anais do IV Encontro Universitário da UFC no Cariri, Juazeiro do Norte-CE, Brasil.
- Brito, R. M., Santos, E. O., Braga, G. B., Printes, J. S., Chaves, R. M. T., Silva, W. L. A. (2007). A hermenêutica e o processo de construção do conhecimento. *Dialógica*, 1(3).
- Brum, M. V., & De Aquino, G. B. (2014). Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. *Revista Científica Da Faminas*, 10(2).
- Buber, M. (2004). *Eu e tu* (N.A Von Zuben, Trad.). São Paulo: Centouro Editora. (Obra original publicada em 1974).
- Cabral, B. E. & Morato, H. T.P A questão de pesquisa como bússola: Notas sobre o processo de produção de conhecimento em uma perspectiva fenomenológica Existencial (pp. 159-181). In C. L. B.T. Barreto, H.T.P. Morato & M. T. Caldas (Orgs.). *Práticas psicológicas na perspectiva fenomenológica*. Curitiba, PR: Juruá.
- Cagnin, E. R. G., Ferreira, N. M. L., & Dupas, G. (2003). Vivenciando o câncer: sentimentos e emoções da criança. *Acta paul. enferm*, 16(4), 18-30.
- Cagnin, E. R. G., Liston, N. M., & Dupas, G. (2004). Children's social representation of cancer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38(1), 51-60.
- Campos, M. M. (2008). Por que é importante ouvir a criança? A participação das crianças pequenas na pesquisa científica. In S.H.V, Cruz (Org.), *A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas* (35-42). São Paulo: Cortez.
- Campos, R. G. D. (2005). *Burnout: uma revisão integrativa na enfermagem oncológica*. (Tese de Doutorado). Universidade de São Paulo.
- Canassa, I., & Ferret, J. (2018). A influência da espiritualidade/ religiosidade na saúde mental de pacientes oncológicos: uma revisão bibliográfica. *REVISTA UNINGÁ REVIEW*, 28(2).

Recuperado de <http://revista.uninga.br/index.php/uningareviews/article/view/1864>

- Cavalletti, S. (1985). *O Potencial religioso da criança: Descrição de uma experiência com crianças de 6 anos*. São Paulo: Loyola.
- Cavicchioli, A. C., Menossi, M. J., & de Lima, R. A. G. (2007). Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(5), 1025-1032.
- Cazé, M. O., Bueno, D., & Santos, M. E. F. D. (2010). Estudo referencial de um protocolo quimioterápico para leucemia linfocítica aguda infantil. *Revista HCPA*.30, 5-12.
- Cicogna, E. D. C., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. D. (2010). Children and adolescents with cancer: experiences with chemotherapy. *Revista latino-americana de enfermagem*, 18(5), 864-872. Em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-1169201000050000>
- Coles, R. (1991). *The spiritual life of children*. Boston. HMH.
- Compas, B. E. (1987). Stress and life events during childhood and adolescence. *Clinical Psychology Review*, 7(3), 275-302.
- Costa Júnior, Á. L., Coutinho, S. M. G., & Kanitz, S. (2000). O enfrentamento do câncer em crianças: a intervenção da Psicologia. *Pediatr. mod*, 36(5), 330-333.
- Costa, C. A., Lunardi Filho, W. D., & Soares, N. V. (2003). Assistência humanizada ao cliente oncológico: reflexões junto à equipe. *Rev Bras Enferm*, 56(3), 310-4.
- Costa, M.S.C. (2002). Intersubjetividade e historicidade: contribuições da moderna hermenêutica à pesquisa etnográfica. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 10(3), 372-382.
- Culliford, L. (2015). *A Psicologia da Espiritualidade: o estudo do equilíbrio entre mente e espírito* (L.C. Borges, Trad). São Paulo: Editora Fundamento Educacional Ltda (Obra original publicada em 2011).
- Cummings, J. P., & Pargament, K. I. (2010). Medicine for the spirit: Religious coping in individuals with medical conditions. *Religions*, 1(1), 28-53.
- Damiano, R. F., Costa, L. A., Viana, M. T. S., Moreira-Almeida, A., Lucchetti, A. L., & Lucchetti, G. (2016). Brazilian scientific articles on “Spirituality, Religion and Health”. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 43(1), 11-16.
- Delgado, A. C. C., & Müller, F. (2005). Em busca de metodologias investigativas com as crianças e suas culturas. *Cadernos de pesquisa*, 35(125), 161-179.
- Dell'Aglio, D. D. (2003). O processo de coping em crianças e adolescentes: adaptação e desenvolvimento. *Temas em Psicologia*, 11(1), 38-45.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2006). A disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. Porto Alegre: Artmed, 15-41.

- Dias, J. D. J., Silva, A. P. D. C., Freire, R. L. D. S., & Andrade, A. D. S. A. (2013). A experiência de crianças com câncer no processo de hospitalização e no brincar. *Revista Mineira de Enfermagem*, 17(3), 608-619.
- Domingues, R. M. V. (2016). Era Uma Vez... Histórias de crianças (con)vivendo com a recidiva do câncer e seus ensinamentos sobre O Cuidado. (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal.
- Drutchas, A. L. E. X. I. S., & Anandarajah, G. O. W. R. I. (2014). Spirituality and coping with chronic disease in pediatrics. *RI Med J*, 97(3), 26-30.
- Durá, E., & Ibañez, E. (2000). Psicologia oncológica: perspectivas futuras de investigação e intervenção profissional. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1(1), 27-43.
- Eliade, M. (1992). O Sagrado e o Profano: a essência das religiões. São Paulo: Martins Fontes.
- Epelman, C.L. (2013). Oncologia Pediátrica: aspectos psicossociais. In Melaragno, R. & Camargo, B. (Editors). *Oncologia Pediátrica: diagnóstico e tratamento*. (pp. 111-118). São Paulo: Editora Atheneu.
- Espinha, D. C. M., & de Lima, R. A. G. (2012). Dimensão espiritual de crianças e adolescentes com câncer: revisão integrativa. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(1), 161-165. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000800025>.
- Esteves, A. V. F. (2010). Compreendendo a criança e o adolescente com câncer em tratamento quimioterápico durante a utilização do brinquedo. *Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto*.
- Fagundes, C. S. O., da Silva, M. F., Júnior, R. F. S., & Barbosa, H. A. (2015). “senti culpa, muita tristeza e vontade de chorar”- Percepções sobre o câncer para mães e cuidadores de crianças em tratamento oncológico. *Revista Bionorte*, 4(2).
- Silva, L. F., Evangelista Cabral, I., & Christoffel, M.M. (2010). As (im) possibilidades de brincar para o escolar com câncer em tratamento ambulatorial. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3).
- Faria, A. M. D. B., & Cardoso, C. L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia*, 27(1), 13-20.
- Feijoo, A.M.L.C. (2015). Apresentação. In A. M. L. C. Feijoo & E. L. Feijoo (Orgs). *Ser criança: Uma compreensão existencial da experiência infantil*. (pp.7- 12). 1ª Ed. Rio de Janeiro: IFEN.
- Ferman, S., Santos, M. D. O., Ferreira, J. M. D. O., Reis, R. D. S., Oliveira, J. F. P., Pombo-de-Oliveira, M. S., & Camargo, B. D. (2013). Childhood cancer mortality trends in Brazil, 1979-2008. *Clinics*, 68(2), 219-224.
- Fernandes, M.Z. (2013). Perfil das neoplasias malignas na infância no Rio Grande do Norte: Um estudo retrospectivo. (Tese de doutorado não publicada). Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal.

- Figueiredo, G. P. Z. (2012). *Câncer em Crianças e Adolescentes no Hospital de Referência do Estado do Espírito Santo: Uma Análise de 25 Anos*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Espírito Santo.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of health and social behavior*, 219-239.
- Fornazari, S. A., & Ferreira, R. R. (2010). Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(2), 265-272. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722010000200008>
- Forsait, S., Castellanos, M. E. P., Cordenonssi, J. T., Vicentini, L. L., Silva, M. M. B., da Costa Miranda, M., ... & Cartum, J. (2009). Impacto do diagnóstico e do tratamento de câncer e de Aids no cotidiano e nas redes sociais de crianças e adolescentes. *Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde*, 34(1).
- Fowler, J. (1992). Estágios da fé: A psicologia do desenvolvimento humano e a busca de sentido (J.P.T., Zabatiero, Trad.). São Leopoldo, RS: Sinodal (Obra original publicada em 1981).
- Francischini, R. & Campos, H.R. (2008). Crianças e infâncias, sujeitos de investigação: bases teórico-metodológicas. In S.H.V, Cruz (Org.), *A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas* (102-117). São Paulo: Cortez.
- Francischini, R., & Campos, H. R. (2005). Adolescente em conflito com a lei e medidas socioeducativas: limites e (im) possibilidades. *Psico*, 36(3), 8.
- Françoso, L. (2001). *Vivência de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico: Estudo fenomenológico*. Tese de Doutorado em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras (USP), Ribeirão Preto, Brasil.
- Françoso, L. P. C. (2001). Assistência psicológica à criança com câncer- os grupos de apoio. In Valle, E.R.M. (Org.), *Psico-oncologia pediátrica*. Casa do Psicólogo, São Paulo.
- Furtado, M. C.C., & Lima, R. A. G. (1999). Brincar no hospital: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 33(4), 364-369.
- Gabarra, L. M., & Crepaldi, M. A. (2011). A comunicação médico-paciente pediátrico-família na perspectiva da criança. *Psicologia Argumento*, 29(65), 209-218.
- Gadamer, H. G. (2002). *Verdade e Método II: complementos e índice*. Petrópolis: Vozes. (Texto original publicado em 1986).
- Garanito, M. P., & Cury, M. R. G. (2016). Spirituality in pediatric practice. *Revista Bioética*, 24(1), 49-53.
- Giovanetti, J. P. (2004). A vivência religiosa no mundo (pós) moderno. In: *Espiritualidade e prática clínica* (V. A. A. Camon, Org., 111-126). São Paulo: Pioneira.

-
- _____. (2005). Psicologia existencial e espiritualidade. In M.M. Amatuuzzi (Org.). *Psicologia e Espiritualidade* (Cap. 7, pp. 129-146). São Paulo: Paulus.
- Gobbi, M., & Leite, M. I. (2002). O desenho da criança pequena: distintas abordagens na produção acadêmica em diálogo com a educação. *Ata e desata. Partilhando uma experiência de formação continuada. Rio de Janeiro: Ravil*, 93-148.
- Gomes, A. V. D. O., Nascimento, M. A. D. L., Christoffel, M. M., Antunes, J. C. P., de Araújo, M. C., & Cardim, M. G. (2011). Punción venosa pediátrica. Un análisis crítico a partir de la experiencia del cuidar en enfermería. *Enfermería Global*, 10(3).
- Gomes, I. P., Amador, D. D., & Collet, N. (2012). A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. *Rev. bras. enferm*, 65(5), 803-808. Em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000500013>
- Gomes, I. P., Lima, K. D. A., Rodrigues, L. V., Lima, R. A. G. D., & Collet, N. (2013). Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. *Texto Contexto Enferm*, 22(3), 671-9.
- Gomes, K. K. A., & de Castro, E. H. B. (2016). Compreendendo a vivência de crianças com câncer através da fenomenologia. *AYVU-Revista de Psicologia*, 2(2), 94-121.
- Gomes, N. S., Farina, M., & Dal Forno, C. (2014). Spirituality, Religion and Religion: Concepts Reflection in Psychological Articles. *Revista de Psicologia da IMED*, 6(2), 107-112.
- González R.V, Caraballo J.M.F., Conde D.P., Albar M.J. (2009). Experiencias de niños hospitalizados en unidades de pediatría del Hospital Virgen Macarena. *Index de Enfermería*, 18(4), 243-245.
- Goymour, K. L., Stephenson, C., Goodenough, B., & Boulton, C. (2000). Evaluating the role of play therapy in the paediatric emergency department. *Australian Emergency Nursing Journal*, 3(2), 10-12. Em: [https://doi.org/10.1016/S1328-2743\(00\)80004-8](https://doi.org/10.1016/S1328-2743(00)80004-8)
- Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 5(6), 466-484.
- Guimarães, A. L. C (2016). *Características de personalidade e recursos adaptativos de crianças e adolescentes com câncer*. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Guimarães, C. A. (2015). Cuidadores Familiares de Pacientes Oncológicos Pediátricos em fases distintas da doença: processo de enfrentamento (Dissertação de Mestrado). PUC, Campinas.
- Hay, D., & Nye, R. (2006). The spirit of the child (Rev. ed.). *London: Jessica Kingsley*.
- Heywood, C. (2006). Uma história da infância: da Idade Média à época contemporânea no Ocidente. Porto Alegre: Artmed.
- Hildenbrand, A. K., Alderfer, M. A., Deatrick, J. A., & Marsac, M. L. (2014). A mixed methods assessment of coping with pediatric cancer. *Journal of psychosocial oncology*, 32(1), 37-58.

- Hill, P. C., & Pargament, K. I. (2003). Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality: Implications for physical and mental health research. *Am Psychol*.58(1), 64-74.
- Hostert, P. C. D. C. P., Enumo, S. R. F., & Loss, A. B. M. (2014). Brincar e problemas de comportamento de crianças com câncer de classes hospitalares. *Psicologia: teoria e prática*, 16(1), 127-140.
- Hufford, D. J. (2005). An analysis of the field of spirituality, religion and health. *Metanexus Institute, Bryn Mawr, PA*.
- Hyde, B. (2008). Children and spirituality: Searching for meaning and connectedness. *London: Jessica Kingsley Publishers*.
- Iamin, S. R. S., & Zagonel, I. P. S. (2011). The coping strategies and the adolescent with cancer. *Psicología Argumento*, 29(67), 427-435.
- Instituto Nacional de Câncer [INCA] (2015). Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 54p. Acesso em 10 de setembro de 2016. Disponível em: <file:///C:/Users/user/Downloads/estimativa-2016-v11.pdf>
- Instituto Nacional de Câncer [INCA] (2018). Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA. Em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/index.asp>
- Jemal A, Vineis P, Bray F, Torre L, Forman D (2014). *The Cancer Atlas*. Atlanta: American Cancer Society.
- Jovchelovitch, S. & Bauer, M. W. (2002) Entrevista narrativa. In. M.W. Bauer & G. Gaskell (Orgs), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: Um manual prático* (pp.90 – 113). Petrópolis: Vozes.
- Jung, C.G. (2015). Espiritualidade e Transcendência. (B. Dorst & N., Schneider, Trad.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Júnior, A. G. C., & Mahfoud, M. (2001). As dimensões espiritual e religiosa da experiência humana: distinções e inter-relações na obra de Viktor Frankl. *Psicologia USP*, 12(2), 95-103.
- Kamper R., Cleve L.V., & Savedra M. (2010). With advanced cancer: responses to a spiritual quality of life interview. *J Spec Pediatr Nurs*, 15(4), 301-6.
- Kanda, M. H., Contim, D., Gonçalves, J. R. L., & Santos, É. A. (2014). A percepção dos familiares cuidadores sobre o tratamento quimioterápico em crianças e adolescentes. *Cogitare Enfermagem*, 19(1).
- Kiche, M. T., & Almeida, F.A. (2009). Brinquedo terapêutico: estratégia de alívio da dor e tensão durante o curativo cirúrgico em crianças. *Acta Paul Enferm*, 22(2), 125-30. Em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002009000200002>

- Klein, R., Streck, D., & Wachs, M. (1996). Deus mora do céu? A criança e sua fé (4ª ed.). São Leopoldo, Rio Grande do Sul: Editora Sinodal.
- Koenig, H., Koenig, H. G., King, D., & Carson, V. B. (2012). *Handbook of religion and health*. Oup Usa.
- Koenig, H.G. (2012a). Religion, spirituality and health: the research and clinical implications. *ISRN Psychiatry*, 2012, 278-730.
- _____. (2012b). *Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade* (I. Abreu. Trad). Porto Alegre : L&PM.
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, A. L. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 25(3), 417-429.
- Kupst, M. J., & Bingen, K. (2006). Stress and coping in the pediatric cancer experience. *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach*, 35-52.
- Lago–Rizzardi, C. D., Teixeira, M. J., & de Siqueira, S. R. D. T. (2010). Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da dor. *O Mundo da Saúde*. São Paulo, 34(4), 483-487.
- Lawn, C. (2011). *Compreender Gadamer*. Vozes.
- Leite, M. F., Gomes, I. P., Leite, M. F., de Oliveira, B. R. G., Rosin, J., & Collet, N. (2012). Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar/. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 11(1), 51-57. Em: 10.4025/cienccuidsaude.v11i1.18858
- Lemos, F. A., de Lima, R. A. G., & de Mello, D. F. (2004). Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(3), 485-493.
- Lemos, L. M. D., Pereira, W. J., Andrade, J. S., & Andrade, A. D. S. A. (2010). Vamos cuidar com brinquedos?. *Rev Bras Enferm*, 63(6):950-5.
- Li, H. C., Chung, O. K. J., Ho, K. Y. E., Chiu, S. Y., & Lopez, V. (2011). Coping strategies used by children hospitalized with cancer: an exploratory study. *Psycho-Oncology*, 20(9), 969-976.
- Lima, R. A. G., Azevedo, E. F., Nascimento, L. C., & Rocha, S. M. M. (2009). A arte do teatro Clown no cuidado às crianças hospitalizadas. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(1), 186-193.
- Lima Neto, V. B. (2013). A espiritualidade em logoterapia e análise existencial: o espírito em uma perspectiva fenomenológica e existencial. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 19(2), 220-229.
- Lucchetti, G., Lucchetti, A. L. G., Bassi, R. M., Nasri, F., & da Ponte Nacif, S. A. (2011). O idoso e sua espiritualidade: impacto sobre diferentes aspectos do envelhecimento. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 14(1), 159-167.

- Melaragno, R. & Camargo, B.(2013). Apresentação. In Melaragno, R. & Camargo, B. (Editors). *Oncologia Pediátrica: diagnóstico e tratamento*. São Paulo: Editora Atheneu.
- Maranhão, T. A., Melo, B. M. D. S., Vieira, T. S., Veloso, A. M. V., & Batista, N. N. L. A. (2011). A humanização no cuidar da criança portadora de câncer: fatores limitantes e facilitadores. *J. Health Sci. Inst*, 29(2), 106-9.
- Marques, A. P. F. D. S. (2004). Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. *Psicologia Hospitalar*, 2(2).
- Medeiros, E. G. M. S.; Leite, R. F. B.; Ramos, D. K. R.; Almeida, L. A. L. Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. *Rev Rene, Fortaleza*, v. 15, n.2, p. 233-239, mar./abr. 2014.
- Meira, V. (2016). Oração, linguagem e pensamento: o desenvolvimento da religiosidade infantil. *REVISTA DE TEOLOGIA (RevEleTeo)*. ISSN 2177-952x, 10(18), 233-247.
- Meireles, C. B., Maia, L. C., Miná, V. A. L., Novais, M. D. S. M. C., Peixoto, J. A. C., Cartaxo, M. A. B. S., ... & Neto, M. L. R. (2015). Influence Of Spirituality In Pediatric Cancer Management: A Systematic Review. *International Archives of Medicine*, 8.
- Mello, C. O., Goulart, C. M. T., Almeida Ew, R., Moreira, A. M., & Sperb, T. M. (2012). Brincar no hospital: assunto para discutir e praticar. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 15(1), 065-074.
- Melo, M.V.M & Caldas, M.T. (2013) Merleau-Ponty e Gadamer: Possibilidade de se pesquisar a prática de psicólogos clínicos. In C. L. B.T. Barreto, H.T.P. Morato & M. T. Caldas (Orgs.). *Práticas psicológicas na perspectiva fenomenológica* (pp. 183- 201). Curitiba, PR: Juruá.
- Menezes, T. M. O. (2017). Dimensão espiritual do cuidado na saúde e enfermagem. *Revista Baiana de Enfermagem*, 31(2).
- Minayo, M.C.S. (2010) *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Miranda, S. L. D., Lanna, M. D. A. L., & Felipe, W. C. (2015). Espiritualidade, Depressão e Qualidade de Vida no Enfrentamento do Câncer: Estudo Exploratório. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 35(3), 870-885.
- Moody, K., Meyer, M., Mancuso, C. A., Charlson, M., & Robbins, L. (2006). Exploring concerns of children with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 14(9), 960-966. Em: 10.1007/s00520-006-0024-y
- Moore, K., Talwar, V., & Bosacki, S. (2012). Canadian children's perceptions of spirituality: Diverse voices. *International Journal of Children's Spirituality*, 17(3), 217-234.
- Morais, G. S., Costa, G., Fátima, S., de Sá França, J. R., Fernandes, M. A., Dionízio Carneiro, A., ... & Coeli, K. (2016). Produção científica sobre o brincar e a criança com câncer: um estudo bibliométrico. *Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE*, 10(2).

- Moreira, M. C. N., & Macedo, A. D. D. (2003). A construção da subjetividade infantil a partir da vivência com o adoecimento: a questão do estigma. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 55 (1), 31-41.
- Moreira, G.M. S. & Valle, E.R.M.(2001).A continuidade escolar de crianças com câncer: um desafio à atuação multiprofissional. In Valle, E.R.M. (Org.),*Psico-oncologia pediátrica*. Casa do Psicólogo, São Paulo.
- Moreira-Almeida, A. (2010). O crescente impacto das publicações em espiritualidade e saúde e o papel da Revista de Psiquiatria Clínica. *Rev Psiquiatr Clín*, 37(2), 41-2.
- Morin, E. (1987). O pensamento duplo. In: *O Método III: o conhecimento do conhecimento I*. (cap. 8, 168 – 194). Lisboa: Europa-América.
- Mota, S. G. (2005). As fronteiras da fé na criança: Descobrimos as relações sócio-religiosas da espiritualidade infantil. *Monografia de graduação em Teologia não-publicada. Curso de Teologia, Universidade Metodista de São Paulo*.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2002). Brincar no hospital: câncer infantil e avaliação do enfrentamento da hospitalização. *Psicologia, saúde & doenças*, 3(1), 23-41.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004). Câncer infantil: uma proposta de avaliação as estratégias de enfrentamento da hospitalização. *Estud. psicol.(Campinas)*, 21(3), 193-202.
- Mountain, V. (2005). Prayer is a positive activity for children—a report on recent research. *International Journal of Children's Spirituality*, 10(3), 291-305.
- Mueller C.R. (2010) Spirituality in children: understanding and developing interventions. *Pediatric Nursing* 36, 197–204.
- Murphy, S. A., Johnson, L. C. & Lohan, J. (2003). “Finding meaning in a child’s violent death: a five-year prospective analysis of parents’ personal narratives and empirical data,” *Death Studies*, 27 (5), 381–404.
- Mutti, C. F., Paula, C. C. D., & Souto, M. D. (2010). Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. *Rev bras cancerol*, 56(1), 71-83.
- Muylaert, C. J., Sarubbi Jr, V., Gallo, P. R., Neto, M. L. R., & Reis, A. O. A. (2014). Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(spe2), 184-189.
- Nascimento, L. C., Santos, T. D. F. M., Oliveira, F. C. S. D., Pan, R., Flória-Santos, M., & Rocha, S. M. M. (2013). Espiritualidade e religiosidade na perspectiva de enfermeiros. *Texto & contexto enferm*, 22(1), 52-60.
- Nehmy, R. M. Q., Brito, A. C., Mota, J. A. C., & de Oliveira, B. M. (2011). A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 11(3), 293-299.

- Neves, C.A. (2011). Conceito ampliado de Saúde. In P. Bloise (Org.), *Saúde integral: a medicina do corpo, da mente e o papel da espiritualidade* (pp. 23-16). São Paulo: Editora Senac.
- Nogueira da Silva, G. S. (2012). A racionalidade médica e a negação da morte, do riso, do demasiadamente humano. In: V.A. Angerami – Camon (Org.). *Psicossomática e suas Interfaces – O Processo Silencioso do Adoecimento* (pp. 79-119). São Paulo, SP: Cengage Learning.
- _____ (2014a). A Humanização do Cuidado diante da Morte: “quando a prática queima os dedos”. In: *Bioética, cuidado e humanização: sobre o cuidado respeitoso* (1º ed., v.2., L. Pessini; L. Bertachini & C. P. Barchifontaine, Org., p. 405 - 27). São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola: IBCC Centro de Estudos.
- _____ (2014b). *Anotações em sala de aula*.
- Nogueira, I. S., Silvino, M. C. S., Dias, B. C., Almeida, C. S. L. D., Marcon, S. S., & Sales, C. A. (2017). Estratégias utilizadas por familiares cuidadores para promover o bem-estar de crianças em tratamento quimioterápico. *Rev. enferm. UFPE on line*, 11(supl. 9), 3500-3507.
- Nóia, T. D. C., Sant'Ana, R. S. E., Santos, A. D. S. D., Oliveira, S. D. C., Veras, B., Cardoso, S. M., & Lopes-Júnior, L. C. (2015). Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 33(3), 465-472.
- Oaklander, V. (1980). Descobrimos crianças: a abordagem gestáltica com crianças e adolescentes. (Tradução George Schlesinger). São Paulo: Summus.
- Oliveira, A. M. R. D. (2001). Com olhos de criança: o que elas falam, sentem e desenham sobre sua infância no interior da creche. *24º Reunião Anual da ANPED, Caxambu/MG*. Disponível em: <http://www.anped.org.br/reunioes/24/T0729478359431.doc>.
- Oliveira, T. N., & Palmeira, A. T. (2018). As funções do brincar para criança hospitalizada. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, 7(1), 58-69.
- Pacciullo, A. M. (2012). *Estratégias de enfrentamento do tratamento quimioterápico na perspectiva de crianças com câncer hospitalizadas* (Dissertação de Mestrado). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Pagung, L. B., Cana, C. P. P., Missawa, D. D. A., & Motta, A. B. (2017). Estratégias de enfrentamento e otimismo de crianças com câncer e crianças sem câncer. *Revista Psicologia e Saúde*, 9(3), 33-46.
- Paladino, C. M., de Carvalho, R., & de Amorim Almeida, F. (2014). Brinquedo terapêutico no preparo para a cirurgia: comportamentos de pré-escolares no período transoperatório. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(3), 423-429. Em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000300006>
- Panzini, R. G., & Bandeira, D. R. (2007). Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. *Revista de psiquiatria clínica. São Paulo. Vol. 34*, 126-135.

- Pargament, K. I. (1997). *The psychology of religion and coping: Theory, research, practice*. Nova York: Guilford Press.
- Parizi, V. G. (2005). Psicologia transpessoal: algumas notas sobre sua história, crítica e perspectivas. *Psicologia Revista*, 15(1), 109-128.
- Peçanha, D. L. N. (2008). Câncer: recursos de enfrentamento na trajetória da doença. In V.A. Carvalho., M.H.P. Franco, M.J. Kovács, R. Liberato, R.C. Macleira, M.T. Veit, M.J.B. Gomes, & L. Holtz (Orgs.), *Temas em Psico-oncologia* (pp. 209-217). São Paulo: Summus
- Pedraõ, R.B., & Beresin, R. (2010). O enfermeiro frente à questão da espiritualidade. *Rev Einstein*, 8, 86-91.
- Pedrosa, A. M., Monteiro, H., Lins, K., Pedrosa, F., & Melo, C. (2007). Ludotherapy for hospitalized children: a ludotherapy program for hospitalized children in the Pediatrics Oncology Unit of the Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 7(1), 99-106.
- Pendleton, S. M., Cavalli, K. S., Pargament, K. I., & Nasr, S. Z. (2002). Religious/spiritual coping in childhood cystic fibrosis: A qualitative study. *Pediatrics*, 109(1).
- Pereira, D. M. B., Bertoldi, K., & Roese, A. (2015). Percepções dos profissionais de enfermagem na assistência a crianças portadoras de câncer. *Revista de Enfermagem da UFSM [recurso eletrônico]*. Santa Maria, RS. Vol. 5, n. 1 (jan./mar. 2015), p. 112-120.
- Pereira, J. S. (2006). História da Pediatria no Brasil de final do século XIX a meados do século XX. (Tese de Doutorado). Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
- Perina, E.M. (1992). *Estudo clínico das relações interpessoais da criança com câncer nas fases finais*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Pessini, L. (2010). *Espiritualidade e Arte de Cuidar: o sentido da fé para a saúde*. São Paulo: Paulinas/Centro Universitário São Camilo.
- Pessini, L., & Bertachini, L. (2014). *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola.
- Petersen, C. L. (2014). Spiritual care of the child with cancer at the end of life: a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 70(6), 1243-1253.
- Pfund, R. (2000). Nurturing a child's spirituality. *Journal of Child Health Care*, 4(4), 143-148.
- Pires, A. L.D. & Miyazaki, C. O. S (2005). Maus-tratos contra crianças e adolescentes: revisão da literatura para profissionais da saúde. *Arquivos de Ciência da Saúde*, 12(1), 42-49.
- Postman, N. (2005). *O desaparecimento da infância* (S.A, Carvalho & J.S, Melo Trad.). Rio de Janeiro: Graphia (Obra original publicada em 1999).

- Puccini, R.F. (2011). A História social da criança e a atenção à saúde. In P, Bloise (Org.), *Saúde integral: a medicina do corpo, da mente e o papel da espiritualidade* (85-94). São Paulo: Editora Senac.
- Puchalski, C., & Romer, A. L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of palliative medicine*, 3(1), 129-137.
- Queiroz, M.V.O, Ribeiro, E. M.V, & Pennafort, V. P. S. (2010). Assistência ao adolescente em um serviço terciário: acesso, acolhimento e satisfação na produção do cuidado. *Texto & Contexto Enfermagem*, 19(2).
- Quintana, A. M., Wottrich, S. H., Camargo, V. P., Cherer, E. D. Q., & Ries, P. K. (2011). Lutos e lutas: reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. *Psicologia Argumento*, 29(65), 143-154.
- Ramos, F. P., Enumo, S. R. F., & de Paula, K. M. P. (2015). Teoria Motivacional do Coping: uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento do estresse. *Estudos de Psicologia*, 32(2), 269-279.
- Ribeiro, C. A., Coutinho, R. M., Araújo, T. F. D., & Souza, V. S. (2009). Vivenciando um mundo de procedimentos e preocupações: experiência da criança com Port-a-Cath. *Acta Paulista de Enfermagem*.
- Ribeiro, P.R.M. (2006). História da saúde mental infantil: a criança brasileira da Colônia à República Velha. *Psicologia em Estudo*, 11(1), 29-38.
- Ribeiro, J.P. (2015). Religião e Psicologia. In A.F., Holanda (Org.). *Psicologia, Religiosidade e fenomenologia*. (11-36).Campinas: Editora Alínea.
- Richardson, H. R. (2015). More than just child's play: symbolic expressions of illness and spirit. *International Journal of Children's Spirituality*, 20(2), 100-113.
- Rindstedt, C. (2014). Children's strategies to handle cancer: a video ethnography of imaginal coping. *Child: care, health and development*, 40(4), 580-586.
- Rocha, E.A.C. (2008). Por que ouvir as crianças? Algumas questões para um debate científico multidisciplinar. In S.H.V, Cruz (Org.), *A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas* (43-51). São Paulo: Cortez.
- Rocha, S. M. (2012). Narrativas Infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar? (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal.
- Rodrigues, S. A., Borges, T. F. P., & da Silva, A. S. (2014). “Com Olhos De Criança”: A Metodologia De Pesquisa Com Crianças Pequenas No Cenário Brasileiro. *Nuances: estudos sobre Educação*, 25(2), 270-290.
- Roratto, J. M. (2010). Posições subjetivistas e objetivistas de ciência: a hermenêutica como fundamento da pesquisa qualitativa. *Roteiro (Joacaba)*, 35(1), 175-192.

- Ryan-Wenger, N. M. (1992). A taxonomy of children's coping strategies: A step toward theory development. *American Journal of Orthopsychiatry*, 62(2), 256-263.
- Sabino, A.D.V. (2008). Enfrentamento do Câncer Infantil: Vivências de pacientes em tratamento. (Dissertação de Mestrado). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Sandroni, G. A. (2008). Classe hospitalar: um recurso a mais para a inclusão educacional de crianças e jovens. *Cadernos da pedagogia*, 2(3).
- Santos, F.S., & Incontri, D. (2010). A arte de cuidar: Saúde, Espiritualidade e Educação. In F.S. Santos (Org), A arte de cuidar: Saúde, espiritualidade e Educação. São Paulo: Editora Comenius.
- Saporetti, L. A. (2009). Espiritualidade em Cuidados Paliativos. In F. S. Santos (Org.). *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 1-29). São Paulo: Atheneu.
- Sarmiento, M. (1997). As crianças e a infância: definindo conceitos, delimitando o campo. In M, Pinto & M.J, Sarmiento (Coords.). *As crianças: contextos e identidades*. Braga: Universidade do Minho.
- Savoia, G.M. (1999). Escalas de eventos vitais e estratégias de enfrentamento (coping). *Ver. Psiqu. Clin.* 6(2).
- Silva L.F., & Cabral IE. (2015). Rescuing the pleasure of playing of child with cancer in a hospital setting. *Rev Bras Enferm*, 68(3), 337-42. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680303i>.
- Silva, G. D., Teles, S. S., & Valle, E. D. (2005). Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil: período de 1998 a 2004. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(3), 253-261.
- Silva, G. S.N.(2006). A construção do “ser médico” e a morte: significados e implicações para a humanização do cuidado. Tese de Doutorado, USP, São Paulo, Brasil.
- Silva, L. F. D., Cabral, I. E., & Christoffel, M. M. (2010). The (im) possibilities of play for children with outpatient cancer treatment. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3), 334-340.
- Silva, R. R., & Siqueira, D. (2009). Espiritualidade, religião e trabalho no contexto organizacional. *Psicologia em Estudo*, 14(3), 557-564.)
- Silva, P. L. N., Xavier, G. C., de Oliveira, V. V., de Figueredo, M. L., do Prado, P. F., & Aguiar Filho, W. (2016). Câncer infantil: vivências de crianças em tratamento oncológico. *Enfermagem em Foco*, 7(3/4), 51-55. Em: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2016.v7.n3/4.916>
- Simão, M. J. P. (2010). Psicologia transpessoal e espiritualidade. *O mundo da Saúde*, 34(4), 508-519.
- Siqueira, H. B. D. O. M., Santos, M. A. D., Gomez, R. R. F., Saltareli, S., & Sousa, F. A. E. F. (2015). Pain expression in children with cancer: A phenomenological comprehension. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 32(4), 663-674.

- Sirota, R. (2001). Emergência de uma sociologia da infância: evolução do objeto e do olhar. *Cadernos de pesquisa*, 112(1), 7-22.
- Soanes, L., Hargrave, D., Smith, L., & Gibson, F. (2009). What are the experiences of the child with a brain tumour and their parents? *European Journal of Oncology Nursing*, 13(4), 255-261.
- Soares, M. R. Z., & Zamberlan, M. A. T. (2001). A inclusão do brincar na hospitalização infantil. *Estud. psicol.(Campinas)*, 18(2), 64-69.
- Soares, V. V., & de Souza Vieira, L. J. E. (2004). Percepção de crianças hospitalizadas sobre realização de exames. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38(3), 298-306.
- Sousa, M. L. X. F., da Silva Reichert, A. P., de Sá, L. D., Assolini, F. E. P., & Collet, N. (2014). Adentrando em um novo mundo: significado do adoecer para a criança com câncer. *Texto & Contexto Enfermagem*, 23(2), 391-399.
- Sposito, A. M. P., Silva-Rodrigues, F. M., Sparapani, V. D. C., Pfeifer, L. I., de Lima, R. A. G., & Nascimento, L. C. (2015). Coping strategies used by hospitalized children with cancer undergoing chemotherapy. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(2), 143-151.
- Sueiro, I. M., Silva, L. F., Goes, F. G. B., & Moraes, J. R. M. M. (2015). A enfermagem ante os desafios enfrentados pela família na alimentação de criança em quimioterapia. *Aquichan*, 15(4), 508-520.
- Takamatu, C. C. E. (2007). Tumor de Wilms: características clínicas e cirúrgicas Wilms' tumor: clinical and surgical features. *Revista da AMRIGS*, 51(2), 105-113.
- Teixeira, J. J. V., & Lefèvre, F. (2008). Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(4), 1247-1256.
- Teles, S. S., & Valle, E. R. M. (2010). Doença na infância e resiliência: atuação do psicólogo hospitalar. In C. M. B. Neme (Org), "Psico-Oncologia–Caminhos e perspectivas." *Psico-oncologia: caminhos e perspectivas*. (pp.59-80). São Paulo: Summus.
- Valle, E.R.M., & Ramalho, M.A.N. (2008). O cancer na criança: a difícil trajetória. In V.A. Carvalho., M.H.P. Franco, M.J. Kovács, R. Liberato, R.C. Macleira, M.T. Veit, M.J.B. Gomes, & L. Holtz (Orgs.), *Temas em Psico-oncologia* (pp.505-516). São Paulo: Summus
- Valle, R. E.J. (2005). Religião e espiritualidade: um olhar psicológico. In M.M. Amatuuzzi (Org.). *Psicologia e Espiritualidade* (Cap. 5, pp. 83-108). São Paulo: Paulus.
- Vasconcelos, A. G., & Nascimento, E. D. (2016). Teoria Motivacional do Coping: um modelo hierárquico e desenvolvimental. *Avaliação Psicológica*, 15(spe), 77-87.
- Vasconcelos, E. M. (2006). A Espiritualidade no Cuidado e na Educação em Saúde. In: *A Espiritualidade no Trabalho em Saúde*. (1º ed, E. M., Vasconcelos, Org., p. 13 – 153). São Paulo: Hucitec.

- Vasques, R. C. Y., Bousso, R. S., & Mendes-Castillo, A. M. C. (2011). A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(1), 122-129.
- Vendrúsculo, J. & Valle, E. R. M. (2001). A criança curada do câncer: modos de existir. In E.R.M. Valle (Org.). *Psico-oncologia pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Veyne, P. (2009). O império Romano. In P, Veyne (Org.). *História da vida privada: Do Império Romano ao ano mil*. São Paulo: Companhia das Letras (Obra Original publicada em 1992).
- Vivar, C. G., Canga, N., Canga, A. D., & Arantzamendi, M. (2009). The psychosocial impact of recurrence on cancer survivors and family members: a narrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(4), 724-736.
- Wadsworth, J. E. (1999). Moncorvo Filho e o problema da infância: modelos institucionais e ideológicos da assistência à infância no Brasil. *Revista Brasileira de História*, 19(37), 103-124.
- Wilson, K., Mazhar, W., Rojas-Cooley, T., Rosa, V., & Cleve L.V. (2011). A glimpse into the lives of 3 children: their cancer journey. *J Pediatr Oncol Nurs*, 28(2),100-6. doi: 10.1177/1043454210377899
- Woodgate RL, Degner LF. A Substantive Theory of Keeping the Spirit Alive: The Spirit Within Children With Cancer and Their Families. *J Pediatr Oncol Nurs* 2003; 20(3): 103-19.

10. APÊNDICES.

Apêndice A – Instrumentos da pesquisa: roteiro para a entrevista narrativa.

1. Ficha de Identificação da criança colaboradora

Os dados a seguir foram obtidos através do acesso ao prontuário. É válido ressaltar que o nome da criança foi mantido em sigilo, utilizando o nome fictício escolhido por ela.

Dados Pessoais

Nome:

Sexo:

Idade:

Religião:

Diagnóstico:

Tratamento:

2. História Espiritual da família -Perguntas baseadas no FICA realizadas com o cuidador familiar da criança.

Fé	Você se considera uma pessoa religiosa ou espiritualizada? Tem alguma fé? Se não, o que dá sentido à sua vida?
Importância	A fé é importante em sua vida? Quanto? Você transmite isso para o seu (a) filho (a) também?
Comunidade	Você participa de alguma igreja ou comunidade espiritual? Seu filho(a) também?
Abordagem	Como a equipe pode abordar e incluir essa questão no seu atendimento e de seu(a) filho(a)?

3. Entrevista narrativa com o uso do desenho e do boneco-personagem.

Cabe pontuar que o contato com a criança só foi feito após apresentação da pesquisa para o cuidador familiar e o seu aceite para a participação da criança. Como foi abordado anteriormente, diante da confirmação de participação pelas assinaturas dos termos, a entrevista sobre a história religiosa/espiritual com o familiar também foi realizada.

- **No primeiro momento com a criança:** uso dos elementos contidos na caixa artística para quebrar o gelo – a criança foi estimulada a explorar a caixa que contava com lápis de cor, folhas brancas, giz de cera e massinha de modelar. Nesse momento, a pesquisadora também apresentou a pesquisa, buscando conhecer um pouco sobre a criança de modo a estabelecer uma aproximação e vinculação com ela.

- **No segundo momento com a criança:** início da entrevista narrativa propriamente dita com o boneco-personagem (Alien).

Início da entrevista narrativa

“Este é o Alien, um extraterrestre que acabou de chegar do seu planeta, que é bem distante do nosso. Ele está muito curioso para saber sobre o que as crianças fazem aqui no hospital, para que ele serve, como as crianças se sentem aqui... Mas ele gostaria que uma criança contasse e não um adulto, pois ele deseja saber o que as crianças fazem quando estão tristes, o que elas costumam fazer para enfrentar os momentos difíceis... Você pode contar para ele?”

A entrevista foi realizada sob forma de conversa entre a criança e o boneco Alien, e gradativamente as questões abaixo foram incluídas:

- Roteiro das questões norteadoras da entrevista.

Destaca-se que as perguntas foram feitas mediante dicas do que as crianças deveriam contar para o Alien de modo que ele possa compreender como é estar no hospital fazendo o tratamento. Aos poucos, foi construído um caminho para se chegar à questão da religiosidade e espiritualidade como recursos (ou não) para ajudá-las no enfrentamento das diversas vulnerabilidades.

- Roteiro das questões norteadoras da entrevista

1. Você sabe por que veio para o hospital?
2. Qual a sua doença?
3. Conte um pouco mais para o Alien como é essa doença? O que é que as crianças sentem?
4. Você costuma passar muito tempo aqui no hospital? Conta para o Alien o que você faz?
5. E quando você não está aqui, o que você gosta de fazer?
6. O que você não gosta de fazer aqui? O que acha ruim?
7. O Alien quer saber se você tem medo de alguma coisa aqui?
8. O Alien quer saber se tem alguma coisa aqui que te deixa triste?
9. Conte para o Alien o que você faz para melhorar quando está triste?
10. Conte para o Alien o que você faz para melhorar quando está com medo?
11. Quem te ajuda a enfrentar o tratamento?
12. O que você gosta de fazer para se sentir melhor no hospital?
13. Conta para o Alien quem é que cuida de você nesse tempo que você fica aqui.
14. Você tem alguma religião?
15. Você poderia contar para o Alien o que é religião?

16. Você costuma rezar/orar aqui no hospital? Para que?
17. Para quem você reza/ora?
18. Você poderia ensinar ao Alien como você faz?
19. Você acha que rezar/orar ou alguma outra prática religiosa ajuda no seu tratamento? Como?

- **Terceiro momento com a criança:** Solicitamos um desenho sobre uma situação que represente a criança sendo ajudada por alguma representação religiosa ou espiritual (algum símbolo, Deus, ou outro) que ela tenha se referido durante a entrevista (apenas se ela tiver, de fato, mencionado algum).

“O Alien gostaria de ajudar as crianças lá do planeta dele explicando também como elas podem ser ajudadas como você foi (aqui faria a referência ao símbolo/representação religiosa/espiritual). Ele ficou bastante curioso sobre isso. Você gostaria de fazer um desenho para Alien de alguma situação que você se sentiu ajuda por Ele (símbolo equivalente)? Assim ele poderá mostrar ao pessoal do mundo dele, o que você acha?”

Término da entrevista

“Agora, o Alien vai voltar para o planeta dele sabendo muitas coisas sobre o hospital, o adoecimento, quais são as coisas que ajudam a enfrentar tudo isso. Você gostaria de dizer mais alguma coisa para o Alien antes dele ir embora? ”

Apêndice B - Termo de Assentimento Informado Livre e Esclarecido para as crianças.

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

Você está sendo convidado a participar da pesquisa **“A espiritualidade e religiosidade no enfrentamento do câncer infantil: recursos para um cuidado humanizado?”**, orientada pela professora Dra. Geórgia Sibeles Nogueira da Silva, com telefone (84) 994710024, e que tem como pesquisadora responsável a mestrande Beatriz Mendes Pereira, com telefone (84) 996200392 do Departamento de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Seus pais permitiram que você participe.

Queremos saber como é para você e para outras crianças enfrentarem o tratamento do câncer e o que mais costuma fazer e pensar para ajudar nesse processo. Você só precisa participar da pesquisa se quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir. As crianças que irão participar desta pesquisa têm de 06 a 12 anos de idade.

A pesquisa será feita no Hospital Infantil Varela Santiago, onde as crianças vão participar de uma entrevista que contará com a presença da história do boneco-personagem e ainda teremos um momento para realizarmos um desenho. Para isso, será usado o nosso boneco-personagem, lápis de cor, folhas e farei algumas perguntas ao longo da nossa conversa. Embora os procedimentos e matérias sejam seguros, caso você fique triste com algo que foi perguntado, podemos parar no momento que você quiser e conversamos sobre outras coisas. Além disso, você poderá contar com minha ajuda e da psicóloga da instituição também.

Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelos telefones que tem no começo do texto. Mas, há coisas boas que podem acontecer, como nos divertirmos no processo de elaboração do meu trabalho e, com isso, ajudaremos os adultos para que eles possam cuidar ainda melhor de todas as crianças que passam pelo tratamento oncológico.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Quando eu for apresentar meu trabalho,

assim como vocês costumam fazer na escola, vou falar das coisas gerais, de todos os participantes juntos, as pessoas não vão saber o que foi que você disse.

CONSENTIMENTO PÓS INFORMADO

Eu _____ aceito participar da pesquisa “**A espiritualidade e religiosidade no enfrentamento do câncer infantil: recursos para um cuidado humanizado?**”.

Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer.

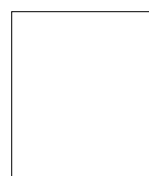
Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar com raiva de mim.

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Natal, ____ de _____ de 2017.

Assinatura da criança



Impressão
datiloscópica da
criança

Assinatura do Pesquisador

Apêndice C -Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Esclarecimentos

Estamos solicitando a você a autorização para que o menor pelo qual você é responsável participe da pesquisa **“A espiritualidade e religiosidade no enfrentamento do câncer infantil: recursos para um cuidado humanizado?”**, que tem como pesquisador responsável a mestrande Beatriz Mendes Pereira e orientação da Prof.^a Dra. Geórgia Sibeles Nogueira da Silva, do Departamento de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

Esta pesquisa pretende, de forma geral, compreender se e como a espiritualidade e/ou a religiosidade, enquanto recurso de enfrentamento para as crianças em tratamento oncológico, pode contribuir para a efetivação de um cuidado humanizado e integral.

O motivo que nos leva a fazer este estudo é melhorar as práticas dos cuidados humanizados em saúde realizadas com as crianças pelos seus cuidadores: os profissionais de saúde e familiares. Caso você decida autorizar, ela será submetida aos seguintes procedimentos: dois encontros individuais com a pesquisadora, que conversará sobre o processo de adoecimento, hospitalização e os recursos que utiliza para o enfrentamento dessas situações através de recursos lúdicos que auxiliarão a conversa, como a história do boneco-personagem e o desenho. Caso você e ela concordem, as conversas serão gravadas com o auxílio de um gravador de voz para facilitar a transcrição das falas e serão utilizadas somente para os fins dessa pesquisa. Para tanto, você precisará assinar uma autorização específica.

Durante a realização das entrevistas os riscos envolvidos com a participação do menor na pesquisa são: questionamentos sobre o seu processo de adoecimento e sofrimento emocional diante dessas reflexões. Esses possíveis riscos serão minimizados pelo comprometimento da pesquisadora, que também é psicóloga, em oferecer suporte psicológico pontual e, caso necessário o prolongamento do acompanhamento, será feito encaminhamento para a

profissional de psicologia da instituição para o seguimento da assistência no ambulatório da psicologia pelo tempo que se fizer necessário.

Ao participar da pesquisa, você e ela estarão contribuindo para as melhorias dos cuidados humanizados prestados as crianças submetidas ao tratamento oncológico, assim como a possibilidade de refletir e elaborar questões sobre as experiências vividas por elas.

Durante todo o período da pesquisa você poderá tirar suas dúvidas ligando para Beatriz Mendes Pereira, no telefone (84) 996200392.

Você tem o direito de recusar sua autorização, em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você e para ele (a).

Os dados que ele (a) irá nos fornecer serão confidenciais e serão divulgados apenas em congressos ou publicações científicas, não havendo divulgação de nenhum dado que possa identificá-lo(a).

_____ (rubrica do Responsável legal)

_____ (rubrica do Pesquisador)

Esses dados serão guardados pelo pesquisador responsável por essa pesquisa em local seguro e por um período de 5 anos.

Se você tiver algum gasto pela participação dele(a) nessa pesquisa, ele será assumido pelo pesquisador e reembolsado para você.

Se ele(a) sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, ele(a) será indenizado.

Qualquer dúvida sobre a ética dessa pesquisa você deverá ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, telefone 3215-3135.

Este documento foi impresso em duas vias. Uma ficará com você e a outra com o pesquisador responsável Beatriz Mendes Pereira.

Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____, representante legal do menor _____, autorizo sua participação na pesquisa **“A espiritualidade e religiosidade no enfrentamento do câncer infantil: recursos para um cuidado humanizado?”**.

Esta autorização foi concedida após os esclarecimentos que recebi sobre os objetivos, importância e o modo como os dados serão coletados, por ter entendido os riscos, desconfortos e benefícios que essa pesquisa pode trazer para ele(a) e também por ter compreendido todos os direitos que ele(a) terá como participante e eu como seu representante legal.

Autorizo, ainda, a publicação das informações fornecidas por ele(a) em congressos e/ou publicações científicas, desde que os dados apresentados não possam identificá-lo(a).

Natal, _____ de _____ de 2017.

Assinatura do representante legal



Impressão
datiloscópica do
representante legal

Declaração do pesquisador responsável

Como pesquisador responsável pelo estudo **“A espiritualidade e religiosidade no enfrentamento do câncer infantil: recursos para um cuidado humanizado?”**, declaro que assumo a inteira responsabilidade de cumprir fielmente os procedimentos metodologicamente e direitos que foram esclarecidos e assegurados ao participante desse estudo, assim como manter sigilo e confidencialidade sobre sua identidade.

Declaro ainda estar ciente que na inobservância do compromisso ora assumido estarei infringindo as normas e diretrizes propostas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que regulamenta as pesquisas envolvendo o ser humano.

Natal, _____ de _____ de 2017.

Assinatura do pesquisador responsável

Apêndice D - Termo de Autorização para Gravação de Voz

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ

Eu, _____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada estudo “**A espiritualidade e religiosidade no enfrentamento do câncer infantil: recursos para um cuidado humanizado?**” poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação da entrevista da criança, **AUTORIZO**, por meio deste termo, a pesquisadora Beatriz Mendes Pereira a realizar a gravação da entrevista com a criança sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. poderei ler a transcrição de gravação feita com a criança;

2. os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais;

3. A identificação da criança não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;

4. qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;

5. os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade da pesquisadora da pesquisa Beatriz Mendes Pereira, e após esse período, serão destruídos e,

6. serei livre para interromper a participação da criança na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição da entrevista.

Natal, _____ de _____ de 2017.

Assinatura do representante legal



Impressão
datiloscópica do
representante legal

Assinatura e carimbo do pesquisador responsável